Agence de santé publique du Canada
Public Health Agency of Canada

Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale

Canada

**Notre mission est d'aider
les Canadiens et les Canadiennes
à maintenir et à améliorer leur état de santé.**

Santé Canada

La présente publication est également offerte sur demande sur disquette, en gros caractères, sur audiocassette et en braille.

Available in English under the title: Fetal Alcohol Spectrum Disorder — Knowledge and Attitudes of Health Professionals about Fetal Alcohol Syndrome: Results of a National Survey

Pour obtenir plus de renseignements ou des copies supplémentaires, veuillez communiquer avec :

Publications
Ottawa (Ontario) K1A 0K9
Tél. : (613) 954-5995
Téléc. : (613) 941-5366
Courriel : info@hc-sc.gc.ca

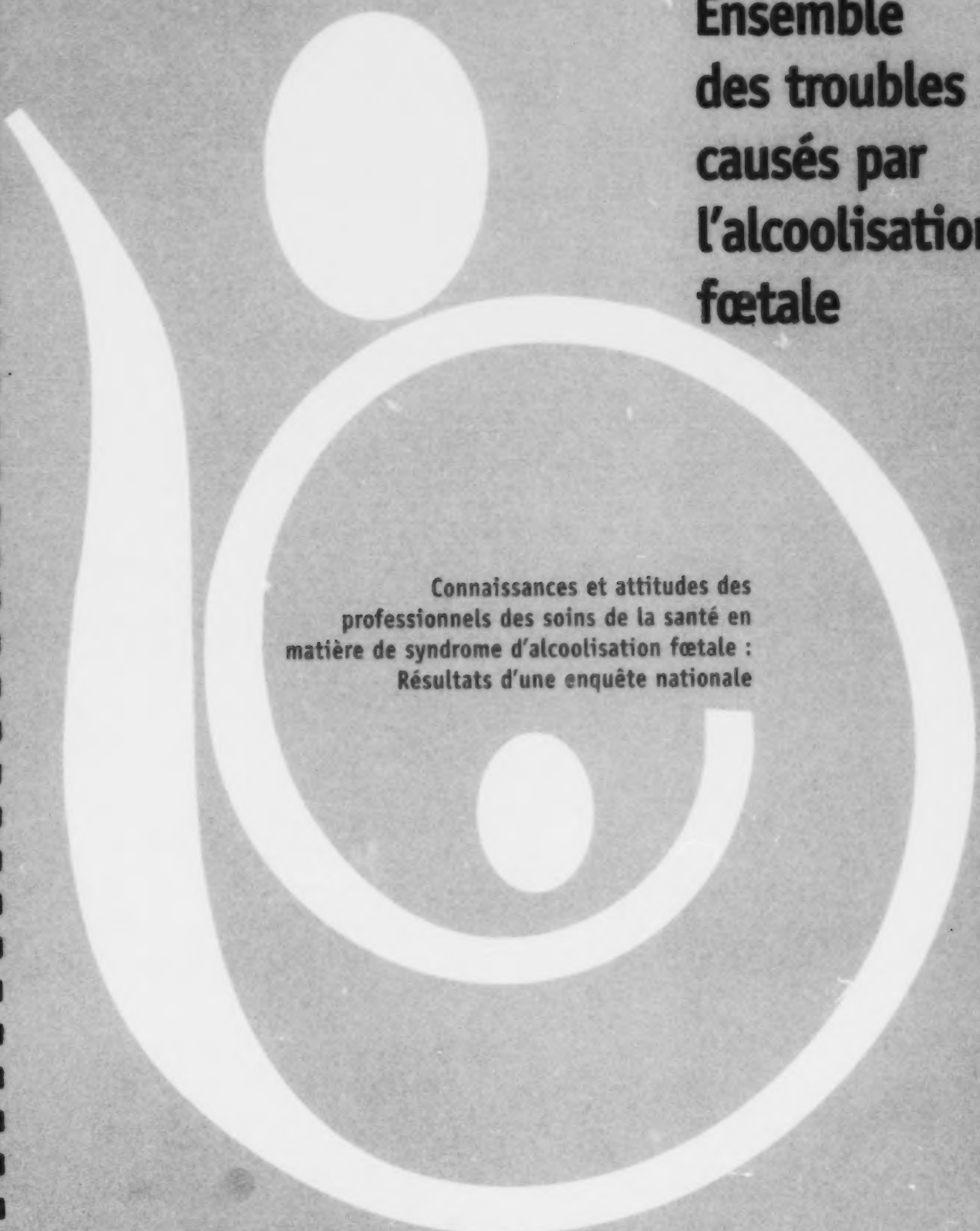
© Sa Majesté la Reine du chef du Canada, 2004

N° de cat. H124-1/2004F
ISBN 0-662-78356-5
N° de publication 4941

On peut consulter la version électronique du présent rapport à l'adresse suivante : <http://www.phac-aspc.gc.ca/hp-ps/index_f.html>

106-06817/

Ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale



Connaissances et attitudes des professionnels des soins de la santé en matière de syndrome d'alcoolisation fœtale : Résultats d'une enquête nationale

Remerciements

Le présent rapport a été préparé par Santé Canada d'après une recherche et un rapport élaborés par Margaret Clarke, MD, FRCPC (Département de pédiatrie, Division de la pédiatrie développementale, Université de Calgary) et Suzanne Tough, M.Sc., Ph.D. (Départements de pédiatrie et des sciences de la santé communautaire, Université de Calgary). Jocelyn L. Cook, Ph.D., MBA de Santé Canada, a révisé le rapport et élaboré davantage sur les conclusions et les recommandations initiales.

Plusieurs autres collaborateurs ont participé à la recherche et à l'élaboration de ce rapport. Divers spécialistes externes ont été consultés, entre autres le Dr Sterling Clarren, ancien directeur médical de la clinique de diagnostic du SAF de l'Université de Washington à Seattle, la Dre Sandra Clarren, psychologue en éducation de la clinique de diagnostic du SAF de l'Université de Washington à Seattle et Tim Cooke, Calgary Health Region. Elaine Foulkes (postulante au doctorat en psychologie de l'éducation, Université de Calgary au moment de l'enquête) a également participé à titre de chercheure associée. Jay Snider a collaboré à titre d'adjointe de recherche et Alexandra Faber, Ben Grintuch, Laura Schorn, Matt Hicks, Jocelyn Wudel et Janelle Jubb ont fourni de l'aide au niveau des envois postaux, du suivi, de l'analyse des données et de la recherche bibliographique.

Santé Canada tient à remercier les organismes et les groupes suivants pour leur gracieux appui à l'enquête, entre autres aux plans de l'aide financière, de l'infrastructure, du soutien organisationnel, des rétroactions ou des conseils continus : la Calgary Health Region, le département de Pédiatrie de l'Université de Calgary, l'Alberta Heritage Foundation for Medical Research, l'Alberta Children's Hospital Foundation, l'Alberta Medical Association, les associations professionnelles participantes et le Comité consultatif national sur l'ETCAF, ainsi que le personnel de Santé Canada.

Il importe également de remercier la firme Allium Consulting Group Inc. (Ottawa) qui a assuré la révision, la conception graphique et la mise en page du document, ainsi que Jean-Michel Nicholau qui a tradui le document.

Sommaire exécutif

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) est un terme générique employé pour décrire la gamme des conséquences qui peuvent survenir chez un individu dont la mère a consommé de l'alcool pendant la grossesse. Ces conséquences peuvent inclure des déficiences physiques, intellectuelles, comportementales et d'apprentissage permanentes. L'expression ETCAF n'est pas proposée en vue de son emploi comme diagnostic clinique.

L'ETCAF, première cause non-génétique d'incapacité mentale du monde occidental, touche environ 1 % des Canadiens. On a estimé les coûts supplémentaires à vie pour un individu atteint à 1,4 million de dollars canadiens, mais les conséquences sociales et les effets sur la santé des personnes atteintes par l' ETCAF, leurs familles et la société sont sans doute plus importantes encore.

Dans le cadre de la présente enquête, les chercheurs ont recueilli des renseignements auprès de professionnels des soins de la santé (échantillon aléatoire de 5 361 pédiatres, psychiatres, obstétriciens et gynécologues, sages-femmes et médecins de famille) afin de déterminer leurs attitudes et connaissances actuelles concernant le SAF et la consommation d'alcool pendant la grossesse. Le taux de réponse au questionnaire a été de 41,3 % , partant d'un taux minimal de 31,1 % chez les médecins de famille pour atteindre un taux maximal de 63,5 % chez les sages-femmes.

Cette enquête visait à faire la lumière sur les connaissances et les attitudes actuelles en matière de consommation d'alcool et de syndrome d'alcoolisation fœtale à l'échelle nationale et chez divers groupes de professionnels des soins de la santé.

Les renseignements recueillis permettent de mieux définir vers quels secteurs il y aurait lieu d'orienter les initiatives pédagogiques et les domaines où les professionnels des soins de la santé ont besoin d'aide pour mieux traiter des questions et enjeux complexes inhérents à la consommation d'alcool pendant la grossesse. De plus, ces renseignements fournissent des données de base qui pourraient s'avérer utiles pour déterminer l'efficacité des projets éducatifs et des politiques qui sous-tendent la pratique des professionnels des soins de la santé.

La méthodologie de l'enquête et le questionnaire ont été élaborés à la suite de consultations auprès de divers groupes de fournisseurs de soins de santé et d'experts cliniques, dont le Comité consultatif national sur le SAF de Santé Canada et des représentants de la Société canadienne de pédiatrie, de l'Association des psychiatres du Canada, de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, du Collège des médecins de famille du Canada, de l'Association canadienne des Sages-femmes, ainsi que de spécialistes internationaux. L'enquête a été approuvée par le comité de révision scientifique de la Calgary Health Region et sa valeur éthique a reçu l'aval du Conjoint Health Research Ethics Board de l'Université de Calgary.

Conclusions et recommandations principales

En général, les résultats de l'enquête révèlent que les fournisseurs de soins de santé canadiens, bien que sensibles à divers aspects de l'ETCAF, auraient besoin d'éducation et de formation additionnelles pour mieux traiter les femmes à risque d'avoir un enfant atteint de l'ETCAF, les personnes atteintes de l'ETCAF et leurs familles. Les conclusions mettent aussi en évidence la nécessité d'aider les fournisseurs de soins de santé à établir des diagnostics précis et à bien aiguiller leurs patients.

Une analyse plus approfondie des conclusions de l'enquête fait ressortir l'importance d'interventions spécifiques afin que les professionnels des soins de la santé soient plus en mesure d'aider les individus atteints de l'ETCAF, leurs familles et les fournisseurs de soins. Les conclusions suggèrent donc des changements et des améliorations sur plusieurs plans :

Recommandations en matière d'éducation et de pratique professionnelle

- ***Des améliorations sont nécessaires au plan de l'utilisation et de la mise en œuvre d'outils de dépistage normalisés sur la consommation d'alcool chez les femmes enceintes.*** Bien que la plupart des professionnels des soins de la santé (94 %) interrogent les femmes enceintes à propos de leur consommation d'alcool, seuls 62 % d'entre eux disent utiliser un outil de dépistage normalisé. Les femmes les plus susceptibles de ne pas être identifiées incluent celles âgées de plus de 35 ans, qui boivent occasionnellement, qui ont un niveau d'éducation élevé, qui ont des antécédents d'abus sexuel ou émotionnel et qui ont un statut économique plus élevé. Pour améliorer le taux et l'efficacité du dépistage, les gouvernements provinciaux et territoriaux pourraient intégrer des outils de dépistage normalisés sur la consommation d'alcool à tous les dossiers prénataux et encourager les médecins à faire remplir le questionnaire en bonne et due forme par toutes leurs patientes enceintes.
- ***Il convient d'améliorer la mise en oeuvre des lignes directrices pour la pratique clinique existante qui recommandent que les femmes ne consomment pas d'alcool pendant la grossesse.*** Seulement 88 % des professionnels offrent des conseils fondés sur ces lignes directrices. De plus, il existe d'importantes variations régionales, 75 % des professionnels offrant ces conseils au Québec à comparer à plus de 90% dans les Prairies.
- ***Il convient d'améliorer l'échange d'information entre les professionnels des soins de la santé et les patientes sur les sujets divers.*** Ceci s'applique particulièrement à la définition d'une consommation modérée d'alcool chez les femmes qui ne sont pas enceintes et à la consommation d'alcool et de drogues en période prénatale et pendant la grossesse. Moins de la moitié des professionnels interrogés en discutent souvent avec les femmes en âge de procréer.
- ***Il convient d'améliorer la formation en matière de diagnostic du SAF.*** Seulement 60 % des professionnels interrogés reconnaissent que l'information la plus exacte permettant de diagnostiquer le SAF est la présence d'un groupe de symptômes incluant un retard de croissance, des troubles du système nerveux central et des traits faciaux caractéristiques. D'ailleurs, plus de la moitié d'entre eux ont indiqué que l'absence d'une formation spécifique sur le SAF limitait leur aptitude à poser un diagnostic précis.
- ***La compréhension qu'ont les professionnels des handicaps secondaires à long terme associés au SAF pourrait être approfondie.*** Bien que 70 % des répondants soient conscients du fait que le SAF est associé à des troubles affectifs à long terme, seuls 35 % d'entre eux font le lien entre le SAF et un comportement sexuel inapproprié.
- ***Il convient de clarifier et de transmettre efficacement la terminologie utilisée pour décrire les effets de l'alcool sur le fœtus.*** Ceci s'avérerait utile aux patients, aux fournisseurs de soins et aux autres professionnels de la santé responsables des soins aux personnes atteintes et à leurs familles.
- ***Il convient d'améliorer la capacité d'intervention des professionnels auprès des femmes enceintes qui ont une dépendance à l'alcool ou en abusent et auprès des personnes atteintes du SAF.*** Les résultats de l'enquête révèlent que moins de 60 % des professionnels des soins de la santé se sentent prêts à le faire. Un plus grand nombre de professionnels (70 %) se disent prêts à recourir à des ressources pour ces patientes. Les résultats indiquent aussi que les professionnels ne sont généralement pas intéressés à recevoir une formation pour faire du counselling en toxicomanie, mais préféreraient disposer d'un registre de spécialistes en consultation, de lignes directrices sur la pratique clinique pour le diagnostic du SAF, de ressources vers lesquelles aiguiller les femmes qui ont des problèmes d'alcool ou de documentation ou d'une formation en matière de SAF.

Recommandations en matière de politiques

- ***Élaboration par les associations professionnelles de la santé d'un consensus quant aux lignes directrices régissant une consommation modérée d'alcool chez les femmes qui ne sont pas enceintes et la consommation d'alcool chez les femmes qui risquent une grossesse non planifiée.*** Puisque 85 % des fournisseurs de soins de santé traitent systématiquement de la contraception, ces derniers pourraient fournir, à la même occasion, de l'information sur la consommation d'alcool et sur le SAF.
- ***Élaboration de lignes directrices pour conseiller et traiter les femmes enceintes qui consomment de l'alcool pendant la grossesse.*** Cette approche permettrait de réduire les disparités à l'échelle de la pratique. À titre d'exemple, 65 % environ des médecins disent toujours discuter des effets nocifs de l'alcool lorsqu'une femme leur signale une consommation d'alcool modérée, ce qui sous-entend que 30 % ne le font pas. De plus, 85 % des médecins discutent toujours des effets nocifs de l'alcool ou conseillent aux femmes de ne pas boire d'alcool, lorsqu'elles signalent une consommation occasionnelle excessive d'alcool ou une importante consommation d'alcool pendant la grossesse; de ce nombre, 53 % orientent ces deux catégories de consommatrices d'alcool vers un traitement.
- ***Développement de ressources liées à la consommation d'alcool pendant la grossesse et à ses conséquences.*** Ceci doit servir d'outil de référence à l'usage des fournisseurs de soins de santé et de leur clientèle.

Recommandations en matière de recherche

- ***Définir les stratégies les plus efficaces pour informer les femmes des risques inhérents à la consommation d'alcool pendant la grossesse et pour réduire la consommation d'alcool chez les femmes susceptibles de devenir enceintes.*** La recherche devrait permettre de mesurer l'efficacité respective des différents intermédiaires dans la diffusion de l'information et l'incitation au changement de comportement (c.-à-d., les dirigeants communautaires, les leaders d'opinion, les professionnels des soins de la santé autres que les médecins (pharmaciens, infirmières), les mères naturelles et les enseignants).
- ***Sensibiliser les gens à la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse et définir les caractéristiques des femmes qui consomment de l'alcool et ne prennent aucune mesure contraceptive.*** Cette information est essentielle à l'élaboration d'interventions pertinentes et ciblées.
- ***Déterminer la prévalence du SAF.*** Puisque le taux de prévalence du SAF au sein de la population générale est très mal connu et que les outils et les lignes directrices qui pourraient aider à poser un diagnostic sont rares, il arrive souvent que les incidences du SAF soient mal diagnostiquées ou sous-diagnostiquées.
- ***Mettre en place un système de surveillance pour mieux comprendre la distribution et la prévalence du SAF.*** Cette approche permettrait d'identifier les groupes à risque, d'améliorer les traitements offerts aux individus et aux familles et de produire de meilleurs résultats.
- ***Mener des enquêtes régulières auprès des professionnels des soins de la santé, afin d'évaluer l'impact des stratégies pédagogiques et des programmes de soutien sur leurs attitudes et connaissances.*** Ceci permettrait de mieux carner l'évolution des connaissances et le degré de sensibilisation des professionnels des soins de la santé.

Les résultats de l'enquête révèlent que nombre de professionnels des soins de la santé ont une bonne compréhension de base des questions de consommation d'alcool pendant la grossesse et le SAF mais qu'il existe des écarts évidents entre les régions et les groupes professionnels quant aux connaissances et attitudes. Les données font clairement ressortir la nécessité d'offrir des programmes de formation normalisés qui répondent aux besoins de chaque groupe de professionnels des soins de la santé.

Table de matières

1. Introduction et méthodologie 1
- But, objectifs et questions de recherche 2
- Méthodologie 2

2. Situer l'ETCAF dans son contexte 5
- Prévalence et coûts de l'ETCAF 6
- Professionnels des soins de la santé et l'ETCAF 6

3. Identification et prévention de l'ETCAF 9
- Importance et rôle de la prévention 10
- Action préventive au Canada 11
- Résultats de l'enquête 11
- Discussion entourant les résultats 20

4. Diagnostiquer l'ETCAF 23
- Valeur du diagnostic 24
- Résultats de l'enquête 26
- Discussion entourant les résultats 30

5. Recommandations 33
- Pleins feux sur l'éducation et la pratique des professionnels 34
- Pleins feux sur les politiques 35
- Pleins feux sur l'identification de la recherche 35

Références 37

Annexes 41
- Annexe A : Taux de participation, taux de réponse et description type 42
- Annexe B : Tables de données 45
- Annexe C : Questionnaire d'enquête 55

Liste des tableaux

Tableau 1 : Prévalence estimée du SAF et de l'ETCAF, selon des compétences choisies et selon les années 6

Tableau 2 : Comparaisons entre des connaissances et croyances choisies rapportées par des professionnels des soins de la santé lors de deux enquêtes – Saskatchewan (1991) et Alberta (1998) 7

Tableau 3 : Croyances choisies sur l'alcool et le SAF, selon le groupe de professionnels des soins de la santé 12

Tableau 4 : Choix de croyances convenues sur l'alcool et le SAF, selon la région 12

Tableau 5 : Définition de « consommation modérée » adoptée par les professionnels des soins de la santé, selon la région 13

Tableau 6 : Rôle du médecin et aptitude à traiter les femmes qui consomment de l'alcool pendant la grossesse, selon la région 13

Tableau 7 : Rôle du médecin et aptitude à traiter les femmes qui consomment de l'alcool pendant la grossesse, selon le groupe de professionnels des soins de la santé 14

Tableau 8 : Pratiques préventives choisies auxquelles ont recours les professionnels des soins de la santé, selon le groupe de professionnels des soins de la santé 15

Tableau 9 : Pratiques préventives choisies auxquelles ont recours les professionnels des soins de la santé, selon la région 15

Tableau 10 : Éléments choisis relatifs à la consommation d'alcool systématiquement abordés dans le cadre des entretiens avec les patientes enceintes, selon la région 16

Tableau 11 : Éléments choisis relatifs à la consommation d'alcool systématiquement abordés dans le cadre des entretiens avec les patientes enceintes, selon le groupe de professionnels des soins de la santé 16

Tableau 12 : Approches préventives utilisées chez les femmes qui signalent une consommation d'alcool modérée, excessive ou occasionnellement excessive, selon la région 17

Tableau 13 : Approches préventives choisies utilisées chez les femmes qui signalent une consommation d'alcool modérée, excessive ou occasionnellement excessive, selon le groupe de professionnels des soins de la santé 18

Tableau 14 : Ressources et mesures de soutien choisies que les répondants jugent utiles, selon le groupe de professionnels des soins de la santé 18

Tableau 15 : Choix d'obstacles convenus pouvant nuire aux discussions sur la consommation d'alcool pendant la grossesse, selon le groupe de professionnels des soins de la santé 19

Tableau 16 : Obstacles choisis pouvant empêcher les femmes de demander un traitement relatif à la consommation d'alcool pendant la grossesse, selon le groupe de professionnels des soins de la santé 19

Tableau 17 : Ensemble des caractéristiques communes présentes chez les personnes atteintes de l'ETCAF 25

Tableau 18 : Choix d'énoncés convenus sur le diagnostic et la déclaration des cas de SAF et des EAF, selon la région 26

Tableau 19 : Choix d'énoncés convenus sur le diagnostic et la déclaration des cas de SAF et des EAF, selon le groupe de professionnels des soins de la santé 26

Tableau 20 : Obstacles choisis qui nuisent au diagnostic, selon la région 27

Tableau 21 : Obstacles choisis qui nuisent au diagnostic, selon le groupe de professionnels des soins de la santé 27

Tableau 22 : Connaissances diagnostiques de caractéristiques choisies des EAF, selon la région 28

Tableau 23 : Connaissances diagnostiques de caractéristiques choisies du SAF, selon la région 28

Tableau 24 : Connaissances diagnostiques de caractéristiques choisies du SAF, selon le groupe de professionnels des soins de la santé 29

Tableau 25 : Identification des conséquences à long terme du SAF par les professionnels des soins de la santé, selon la région 29

Tableau 26 : Identification des conséquences à long terme du SAF, selon le groupe de professionnels des soins de la santé 29

1 Introduction et méthodologie

But, objectifs et questions de recherche 2

Méthodologie 2

Le présent rapport fait état des résultats d'une enquête nationale portant sur les attitudes, les connaissances et les comportements des médecins et des sages-femmes en rapport avec le Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF), les Effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) et la consommation d'alcool pendant la grossesse.

But, objectifs et questions de recherche

L'enquête, qui se tenait entre le mois de mars 2001 et le mois d'octobre 2002, visait à obtenir des renseignements auprès des médecins et des sages-femmes de toutes les régions du Canada dans l'optique d'évaluer leurs connaissances et leurs attitudes relativement au syndrome d'alcoolisation fœtale. Les données recueillies fournissent des renseignements de base qui peuvent servir à l'évaluer l'efficacité des politiques et à élaborer des programmes pédagogiques axés sur la pratique professionnelle de la santé.

L'étude visait, plus particulièrement, à :

- mener une enquête nationale sur le niveau de connaissances, sur les croyances et sur les attitudes des médecins canadiens et des sages-femmes canadiennes relativement au SAF et aux états pathologiques connexes;
- élaborer, à partir des conclusions, des recommandations servant à orienter l'élaboration de politiques et d'initiatives pédagogiques à l'intention des médecins et des sages-femmes;
- proposer une stratégie permettant d'utiliser le mécanisme d'enquête et ses conclusions pour donner suite aux résultats des projets politiques et pédagogiques.

Les chercheurs ont également abordé un certain nombre de questions de recherche au cours de la conception et de l'élaboration de l'enquête et de l'analyse des résultats, soit les suivantes :

- Quel est le niveau actuel de connaissances et quelles sont les croyances et les attitudes des médecins et des sages-femmes du Canada en ce qui a trait au SAF et aux états pathologiques connexes?
- Quelles sont les pratiques actuelles des médecins et des sages-femmes du Canada face à la consommation d'alcool pendant la grossesse, compte tenu de leur niveau de connaissances?
- En quoi ces renseignements pourraient-ils faciliter l'élaboration de politiques nationales et de projets pédagogiques axés sur le SAF et les états pathologiques connexes?

Méthodologie

L'équipe de recherche a consulté le Comité consultatif national de Santé Canada (CCN) sur le syndrome d'alcoolisation fœtale/effets de l'alcool sur le fœtus (SAF/EAF), ainsi que les organisations professionnelles de la santé* lors de l'étape d'élaboration du projet pour s'assurer qu'il répondait bien aux besoins des intervenants en cause. La tenue de consultations a également permis aux chercheurs d'établir la faisabilité de donner suite aux conclusions de l'enquête en améliorant ou en modifiant la formation, les lignes directrices sur les pratiques cliniques et les politiques en la matière.

Un mot sur le questionnaire

Le questionnaire utilisé constituait une version modifiée d'un questionnaire précédent utilisé dans le cadre d'une étude menée en Alberta[1]. Les modifications (fondées sur des consultations approfondies auprès du CCN de Santé Canada et de groupes professionnels) visaient à accroître la portée et le format du premier questionnaire. Le questionnaire final a été mis au point et traduit en français, puis numérisé au moyen du logiciel de gestion des données Teleform aux fins de l'introduction électronique des données obtenues sur support papier. Une version Web a été programmée en format html pour permettre l'introduction et la collecte protégées des données à partir d'une page Web indépendante au site Web de l'Université de Calgary. Le questionnaire comprend quatre parties :

- Connaissances générales (Partie A, 10 questions)
- Prévention (Partie B, 13 questions)
- Questions reliées au diagnostic (Partie C, 15 questions)
- Données personnelles (Partie D, 10 questions)

*Les organisations professionnelles suivantes ont été consultées : l'Association médicale canadienne, la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada, la Société canadienne de pédiatrie, le Collège des médecins de famille du Canada, l'Association des psychiatres du Canada et l'Association canadienne des Sages-femmes. Les chercheurs ont également consulté le Dr Sterling Clarren et le Dre Sandra Clarren du Réseau de diagnostic et de prévention du syndrome d'alcoolisation fœtale de l'Université de Washington.

Toutes les questions sauf deux sont posées sous forme de choix limités qui varient selon le contenu de la question (p.ex., oui/non, échelles de type Likert, sélectionnez tous les choix qui s'appliquent). Le questionnaire figure à l'Annexe C du présent rapport.

Échantillonnage, recrutement et taux de participation

Un échantillon aléatoire de 5 361 professionnels des soins de la santé a été sélectionné à même les listes de membres de la Société canadienne de pédiatrie (1 396 membres), de l'Association des psychiatres du Canada (851 membres), de l'Association nationale des Sages-femmes (197 membres), du Collège des médecins de famille du Canada (2 378 membres) et de la Société des obstétriciens et gynécologues du Canada (539 membres).

Dans le cas des sages-femmes, des pédiatres et des psychiatres, 60 % des membres ont été sélectionnés au hasard pour participer à l'enquête. Compte tenu de l'importante population de médecins de famille et de la sous-estimation courante du nombre d'obstétriciens, on a fondé l'échantillonnage aléatoire sur le nombre de membres actifs de regroupements de médecins de famille et d'obstétriciens dans chaque province. Ainsi, pour chacun de ces groupes, 20 % des membres ont été échantillonnés à même des populations provinciales de plus de 500, 25 % à même des populations de 101 à 500, et 50 % à même des populations de moins de 100.

L'échantillon a été rajusté en éliminant les noms des professionnels des soins de la santé que l'on n'a pu retrouver ou de ceux qui faisaient toujours partie d'une organisation professionnelle mais ne pratiquaient plus, tel qu'établi par la suite.

En raison du petit nombre de participants éventuels dans certaines parties du pays, il a fallu regrouper les provinces et les territoires en régions géographiques de manière à préserver l'anonymat des participants de ces secteurs et à faciliter la comparaison statistique des données.

On a fait parvenir des trousses de participation à tous les participants choisis au hasard. Chaque trousse comprenait une lettre d'accompagnement décrivant la pertinence de l'étude, une demande de participation (sur le papier en-tête officiel de l'organisation professionnelle*), ainsi que des directives sur la façon de remplir la version papier ou la version Web du questionnaire, le questionnaire comme tel et un avis d'admissibilité au tirage d'un prix de participation (un ordinateur de poche).

Le retour du questionnaire rempli était considéré comme un consentement à participer. L'extraction des réponses des participants qui ont rempli le questionnaire en ligne au site Web de l'Université de Calgary s'est faite en toute sécurité et les réponses ont été versées dans un fichier protégé par mot de passe.

Le suivi visait à maximiser les taux de réponse au niveau des groupes professionnels et des régions (en faisant un suivi additionnel dans le cas des régions et des groupes professionnels ayant les taux de réponse les plus bas). Une carte postale de rappel était envoyée aux non répondants environ trois semaines après l'envoi initial. En outre, une lettre de rappel et un second exemplaire du questionnaire parvenaient aux non répondants trois semaines plus tard. Après un autre délai de trois semaines, on expédiait une seconde carte postale de rappel demandant aux non répondants de communiquer avec le groupe s'ils avaient décidé de ne pas participer à l'étude. Enfin, un appel téléphonique de suivi était placé au reste des non répondants pour les inviter à participer. À ce stade, on proposait aux non répondants de leur renvoyer le questionnaire par la poste ou par télécopieur, tout en leur soulignant qu'il était possible d'y répondre dans le cadre d'un entretien téléphonique, en remplissant le document en ligne ou en demandant aux responsables de leur réexpédier la version papier par télécopieur.

Étant donné la taille importante de l'échantillon, les trousses de participation ont été distribuées en deux rondes, de manière à allouer assez de temps pour un suivi rigoureux. On a établi les groupes professionnels inclus dans chaque ronde en ayant recours aux listes d'envoi des associations professionnelles et l'approbation de l'étude aux fins d'endossement a été décidée par l'association professionnelle. Les groupes professionnels inclus dans la première distribution (ronde 1; $n = 2\,493$) comprenaient les pédiatres, les sages-femmes et les psychiatres. Après les cartes postales, les trousses de participation et les appels téléphoniques de rappel, le nombre total de non répondants de la ronde 1 s'établissait à 977. Les groupes professionnels inclus dans la seconde distribution (ronde 2; $n = 2\,984$) réunissaient les médecins de famille et les obstétriciens. Après les cartes postales, les trousses de participation et les appels téléphoniques de rappel, le nombre de non répondants de la ronde 2 s'établissait à 1 895.

Le taux de participation global a atteint 41,3 %, ce qui correspond à un échantillon de 2 216 professionnels des soins de la santé. Les taux de réponse ont atteint 63,5 % chez les sages-femmes et 31,1 % chez les médecins de famille. Il est à remarquer que 3,0 % des pédiatres, 3,5 % des psychiatres, 6,4 % des sages-femmes 7,5 % des médecins de famille et 2,3 % des obstétriciens ont répondu au questionnaire en ligne. Les Tables A1 et A2 de l'Annexe A fournissent d'autres détails sur le taux de réponse.

*Chaque lettre d'accompagnement était signée à la main par l'un des chercheurs principaux avec une copie signée par le président de l'organisation professionnelle sauf dans le cas des médecins de famille qui recevaient une trousse arborant l'entête officielle de l'Université de Calgary et des lettres signées par chacun des chercheurs principaux.

Éthique et confidentialité

L'enquête a été approuvée par le Comité de révision scientifique de la Calgary Health Region en raison de son mérite scientifique et administratif. Elle a également reçu l'aval du Conjoint Health Research Ethics Board (CHREB) des facultés de médecine, de sciences infirmières et de kinésiologie de l'Université de Calgary et des Affiliated Teaching Institutions. Le mode de regroupement des données choisi empêche toute possibilité d'identification des réponses individuelles. Toutes les données conservées à des fins d'analyse ont été classées uniquement à l'aide d'un numéro d'identification d'enquête.

Analyse des données

L'analyse des résultats a tenu compte de variables indépendantes comme la spécialité, l'âge, les années de pratique, le poste universitaire, le lieu de pratique (urbain, rural), et la région (l'ouest du Canada, c. à d., la Colombie-Britannique et l'Alberta; les Prairies, c. à d., la Saskatchewan et le Manitoba; l'Ontario; le Québec; puis l'est du Canada, c. à d., le Nouveau-Brunswick, la Nouvelle-Écosse, l'Île-du-Prince-Édouard et Terre-Neuve). Les variables dépendantes comprenaient des questions sur la prévention et le diagnostic du SAF selon la sensibilisation et les attitudes en matière de SAF, les connaissances sur le SAF et les états pathologiques connexes et les pratiques courantes liées aux soins aux femmes enceintes et aux femmes en âge de procréer, ainsi qu'aux nouveau-nés et aux enfants.

Les données ont été analysées à l'aide du progiciel statistique pour les sciences sociales (SPSS/version 10.0 pour OP). On a eu recours aux analyses descriptives et aux analyses bidimensionnelles pour mieux cerner les attitudes, les connaissances et les pratiques des professionnels des soins de la santé relativement au SAF. En outre, les chercheurs ont procédé à l'analyse de questions cliniques spécifiques sur l'emploi d'outils normalisés pour évaluer la consommation d'alcool, l'incidence de la définition de consommation modérée d'alcool privilégiée par le fournisseur de soins de santé, les recommandations faites aux femmes enceintes et le sentiment d'être prêts à s'occuper de femmes aux prises avec des problèmes d'alcoolisme et de toxicomanie.

Généralisation des résultats de l'enquête

Les résultats de l'enquête indiquent que le profil des participants reflète la répartition des fournisseurs de soins de santé à travers le Canada. Ceci porte à croire que l'échantillon est représentatif de l'ensemble des professionnels participants.

On a comparé la répartition selon le sexe des membres des groupes professionnels avec les données nationales pour finalement la juger comparable. Le nombre d'obstétriciennes participantes est légèrement supérieur au taux prévu, compte tenu de leur répartition à l'échelle du Canada. Il se pourrait donc que les réponses des obstétriciens représentent davantage l'opinion des femmes membres de cette profession. La répartition de l'échantillon selon le sexe est illustrée à la Table A3 de l'Annexe A.

L'échantillon des pédiatres se rapproche beaucoup de leur répartition provinciale. En général, dans le cas des obstétriciens, des psychiatres et des médecins de famille, les Prairies sont légèrement sur-représentées alors que le Québec est légèrement sous-représenté. Il se pourrait donc que les résultats reflètent davantage les points de vue des professionnels de l'ouest canadien que de l'est canadien.

Somme toute, les taux de réponse régionaux correspondent à la répartition régionale des fournisseurs de soins de santé. De la même façon, la répartition des réponses révèle que 20 % environ des répondants fournissent des soins de santé en milieu rural, ce qui reflète la concentration des soins de santé en milieu urbain au Canada.

2

Situer l'ETCAF dans son contexte

Prévalence et coûts de l'ETCAF 6

Professionnels des soins de la santé et l'ETCAF . . .6

Le Syndrome d'alcoolisation fœtale (SAF) fait référence à un ensemble de symptômes comprenant des caractéristiques faciales, des retards de croissance et une dysfonction du système nerveux central chez les enfants dont la mère a consommé de l'alcool pendant la grossesse. La connexion entre la consommation d'alcool maternelle et des anormalités chez les enfants a d'abord été décrite dans la littérature par Lemoine[2], mais l'appellation « syndrome d'alcoolisation fœtale » a été utilisée pour la première fois par Jones et Smith dans un article du Lancet publié en 1973[3] et qui a attiré l'attention du monde entier sur cette anomalie congénitale évitable. De fait, le SAF a été décrit comme la cause d'incapacité mentale la plus courante et la plus évitable du monde occidental[4].

Prévalence et coûts de l'ETCAF

Les effets nocifs de l'exposition prénatale à l'alcool se manifestent tout au long d'un continuum sous forme de SAF complet, de SAF partiel (SAFp), d'anomalies congénitales liées à l'alcool (ACLA) et de troubles neurologiques du développement liés à l'alcool (TNDLA), toutes des appellations diagnostiques employées pour décrire les états pathologiques associés à ces troubles. Le SAF, le SAFp et le TNDLA sont tous associés à des déficiences importantes du comportement neurologique[4].
L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) est une expression générale qui décrit tous les états pathologiques associés déjà mentionnés. Il ne s'agit toutefois pas d'un terme diagnostique.

La prévalence de l'ETCAF aux États-Unis est de 9,1/1 000 naissances vivantes[5], mais peut être plus élevée chez d'autres populations. Le Tableau 1 fournit des renseignements sur l'incidence et la prévalence.

Les coûts relatifs à l'ETCAF sont élevés

Le fardeau économique de l'ETCAF est considérable. De fait, on estime que le coût direct des soins de santé, de l'éducation et des services sociaux offerts à une personne diagnostiquée tout au long de sa vie atteignent 1,4 million de dollars canadiens[6]. D'après une étude canadienne récente, l'ETCAF entraine des coûts de 855 000 $ jusqu'à l'âge de 21 ans (sans tenir compte des coûts relatifs à la justice)[7]. Aux États-Unis, on a estimé que le coût des mesures engagées pour offrir des programmes efficaces de prévention avant la grossesse aux mères qui ont déjà mis au monde un enfant atteint par le SAF, serait 30 fois moindre que ce qu'il en coûterait pour élever un autre enfant atteint par le SAF[8].

Professionnels des soins de la santé et l'ETCAF

Au cours des dix dernières années, les États-Unis et le Canada ont engagé une gamme d'initiatives sur la santé et les politiques sociales axées sur la sensibilisation du public, sur la prévention et sur un meilleur dépistage du SAF et de la consommation d'alcool chez les mères. (Il importe de souligner le travail des Centers of Disease Control des États-Unis, du Prairie Northern Pacific Partnership et de

Tableau 1 : **Prévalence estimée du SAF et de l'ETCAF, selon des compétences choisies et selon les années**

Lieu	Prévalence du SAF (% de naissances vivantes)	Prévalence de l'ETCAF (% de naissances vivantes)
Alaska[9]	0,02† 0,30‡	
Aberdeen[10]	0,39‡	
Institute of Medicine Report[4]	0,06–0,30† 2–8,50‡	
Seattle[5]	0,28	0,9*
Cleveland[5]	0,46	
Roubaix[5]	0,13–0,48	
Afrique du Sud (Wellington)[11]	4,80	
Afrique du Sud (Western Cape)[12]		
1997	4,64	
1999	7,47	
2002	10,00	
Afrique du Sud (Gauteng, quatre régions)[12]		
2000	0–3,70	
Afrique du Sud (Northern Cape, deux régions)[12]		
2001–2002	5,30–10,30	

†Non-Indien de l'Amérique/non-Amérindien
‡Indien de l'Amérique/Amérindien
*Comprend le SAF et les EAF

l'Initiative relative au syndrome d'alcoolisme fœtal et les effets de l'alcool sur le fœtus fédérale). Les principales composantes de ces initiatives visent des stratégies pour sensibiliser les fournisseurs de soins de santé aux effets nocifs de l'alcool sur la santé de la mère et de son enfant et à l'importance du dépistage précoce du SAF[13-15].

Les professionnels des soins de la santé ont un rôle important à jouer

Les médecins sont généralement les premiers fournisseurs de soins médicaux aux femmes enceintes et jouent un rôle clé dans la prévention et le diagnostic du SAF[16-19]. Partout dans le monde, on déploie des efforts pour mieux sensibiliser les professionnels des soins de la santé et les renseigner davantage au sujet de l'ETCAF. L'American Academy of Paediatrics a recommandé que les pédiatres et d'autres professionnels des soins de la santé soient informés et assument un rôle de leadership dans l'éducation du public en matière d'exposition prénatale à l'alcool[19]. Aux États-Unis, l'on s'est fixé comme but national d'accroître la proportion de femmes enceintes qui s'abstiennent de consommer de l'alcool de 86 % en 1996–1997 à 94 % d'ici 2010[20]. En Grande-Bretagne, on encourage les obstétriciens, les pédiatres et autres professionnels des soins de la santé à se renseigner davantage sur le SAF et ses états pathologiques connexes et à mieux coordonner leurs efforts de sorte à éviter une interruption dans la prestation des services[21]. On pourrait néanmoins observer de graves écarts au niveau des connaissances, des attitudes, des pratiques et des besoins en matière d'éducation sur cet état pathologique[13,22,23]. entre les médecins.

La Société canadienne de pédiatrie a formulé plusieurs recommandations concernant le diagnostic du SAF et la prévention dans les pratiques cliniques[24]. La Société propose d'interroger, faisant preuve de respect, de compassion et du désir d'aider, toutes les femmes enceintes ou non sur leurs habitudes de consommation, au moment de la prise des antécédents. Il faudrait classer les femmes selon leur consommation d'alcool et recommander aux buveuses à risque, qu'elles soient enceintes ou non, de réduire leur consommation et de s'abstenir de boire. La Société propose également de recommander aux buveuses à problèmes de s'abstenir de boire et de les aiguiller vers un traitement spécial. La Société s'est donnée comme objectif l'abstinence totale pour toutes les femmes enceintes. Elle insiste également sur l'importance d'un diagnostic précoce chez l'enfant, puisqu'il a été démontré qu'un tel diagnostic peut améliorer les possibilités d'une gestion et d'une orientation efficaces. On peut ainsi planifier un soutien et élaborer des plans pour répondre aux besoins sociaux et éducatifs de l'enfant. De plus, la Société croit qu'un diagnostic précoce peut réduire les déficiences secondaires (comme le comportement criminel) souvent associées au SAF[24].

Les enquêtes précédentes indiquent une disparité au niveau des connaissances parmi les professionnels des soins de la santé

La prévention dépend, en partie, du niveau de connaissances des professionnels des soins de la santé et de leurs patients (le public) quant aux problèmes résultant de l'exposition prénatale à l'alcool. Des études antérieures indiquent des écarts dans les connaissances, les attitudes, les pratiques et la nécessité d'informer les médecins par rapport au SAF, ce qui donne lieu à des inconsistances dans le diagnostic, le traitement et la manière de s'occuper des enfants et de leurs familles[13,22,23].

Tableau 2 : **Comparaisons entre des connaissances et croyances choisies rapportées par des professionnels des soins de la santé lors de deux enquêtes — Saskatchewan (1991) et Alberta (1998)**

Connaissances et croyances	Saskatchewan[13]	Alberta[22]
	% de répondants qui se disent d'accord	% de répondants qui se disent d'accord
Le SAF est un syndrome identifiable	97 %	<3 %
Le SAF se manifeste surtout au sein des familles de groupes minoritaires	27 %	66 %
Une discussion sur la consommation d'alcool découragerait les patientes de suivre un traitement	16 %	90 %
(Je me sens) prêt à m'occuper de patientes et de parents qui consomment trop d'alcool	80 %	56 %

Des enquêtes provinciales menées en Saskatchewan[13] et en Alberta[22] ont fourni certaines données canadiennes en ce qui concerne la compréhension par les médecins de la consommation d'alcool pendant la grossesse et ont permis d'orienter le contenu des initiatives de sensibilisation du public et de formation des médecins[13,25]. Le Tableau 2 présente des résultats choisis tirés de ces deux enquêtes.

La présente enquête vise à enrichir les travaux antérieurs

Si cette recherche menée dans deux provinces démontre clairement la nécessité d'une formation normalisée efficace sur l'ETCAF pour les professionnels des soins de la santé, la variabilité entre provinces indique toutefois que les résultats ne peuvent être généralisés à l'échelon national. Par conséquent, Santé Canada a conclu qu'il fallait

obtenir des données pancanadiennes sur la gamme étendue d'attitudes et de croyances des fournisseurs de soins de santé avant de mettre en œuvre toute stratégie nationale de conception et d'élaboration d'initiatives de formation professionnelle. La présente étude vise à fournir ce type de données. De plus, étant donné la gamme de professionnels des soins de la santé qui ont des rapports direct avec des femmes en âge de procréer, des femmes enceintes, des bébés et des enfants, Santé Canada a déterminé qu'il fallait recueillir des données sur chaque groupe de professionnels des soins de la santé, d'autant plus que les résultats serviraient à élaborer des programmes d'éducation et de formation, de même que des politiques sur la prévention du SAF à la base et la gestion des cas de SAF.

Les résultats d'une enquête nationale menée en 1999[25] révèlent que la sensibilisation de la population canadienne aux effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse était élevée au moment de l'étude. De fait, 98 % des répondants étaient d'avis que plus une femme enceinte consomme d'alcool, plus le bébé sera atteint, alors que 89 % croyaient que la consommation d'alcool pendant la grossesse peut mener à des déficiences permanentes. Sept répondants sur dix croyaient qu'il n'est pas prudent pour les femmes enceintes de consommer une boisson alcoolisée par jour ou trois à quatre boissons alcoolisées chaque fin de semaine pendant la grossesse. Dans la même enquête, la plus grande proportion de répondants (47 %) indiquaient que les médecins ou les cabinets de médecin constituaient la meilleure source d'information sur les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Ces résultats confirment que la population est intéressée à obtenir de l'information sur la consommation d'alcool pendant la grossesse de la part des médecins. Toutefois, les résultats de la présente enquête montrent la variabilité des pratiques des médecins lorsqu'il s'agit de discuter de la consommation d'alcool et des toxicomanies. Bien que les centres de traitement de l'alcoolisme et des toxicomanies soient disposés à s'occuper rapidement des femmes enceintes qui ont une dépendance à l'égard de l'alcool après l'aiguillage[26], cette ressource tendra à être sous-utilisée si les médecins ne sont pas prêts à aborder le sujet. De plus, il faudra probablement des ressources additionnelles pour traiter les femmes enceintes qui ont une dépendance à l'égard de l'alcool[27]. Selon les observations, le counselling réduirait la consommation d'alcool et la morbidité chez les nouveau-nés[28]; c'est un exemple du type d'information qu'il faudrait donner aux médecins et aux autres professionnels des soins de la santé.

3

Importance et rôle de la prévention 10

Action préventive au Canada 11

Résultats de l'enquête 11

Discussion entourant les résultats 20

La prévention du SAF dépend des mesures préventives prises par rapport à la consommation d'alcool de la mère pendant la grossesse. La prévention de l'ETCAF repose sur l'identification des personnes qui consomment de l'alcool et sur le choix des stratégies employées pour réduire la consommation chez les femmes les plus à risque.

Il est possible de prévenir l'ETCAF, mais les éléments qui accompagnent la consommation d'alcool, excessive ou non, sont complexes et réfractaires au changement[8]. Les auteurs d'une étude américaine ont estimé que le coût de soins préventifs efficaces pour les mères d'enfants atteints du SAF serait trente fois moins élevé que ce qu'il en coûterait pour élever un enfant atteint du SAF. Pourtant, le SAF et les déficiences qui lui sont associées ne sont pas toujours bien diagnostiqués si les médecins ne sont pas pleinement conscients de l'importance d'un diagnostic précis pour l'enfant, la mère, la famille et la société[8].

Importance et rôle de la prévention

Données canadiennes sur la grossesse et la consommation d'alcool

Malgré l'absence de données pour le Canada sur la consommation d'alcool pendant la grossesse, les données empiriques confirment que certaines femmes consomment de l'alcool pendant leur grossesse. Il est essentiel d'identifier les femmes à risque afin de prévenir les effets néfastes de l'alcool sur le développement du fœtus. Il est essentiel d'offrir à ces femmes des interventions adaptées à leurs besoins particuliers.

L'*Enquête nationale sur la santé de la population*[29] de 1994–1995 et l'*Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes* (ELNEJ)[30] de 1994–1995 établissaient que 17 % à 25 % des femmes canadiennes consommaient de l'alcool à un moment ou l'autre de leur grossesse. De sept à neuf pour cent disaient avoir bu tout au long de leur grossesse. Pourtant, selon les données de l'ELNEJ de 1998–1999[31], seulement 14,4 % des femmes disaient avoir bu à un moment ou l'autre de leur grossesse et 4,9 %, tout au long de la grossesse. Trois pour cent des femmes interrogées dans le cadre de cette enquête disaient avoir occasionnellement bu de façon excessive pendant leur grossesse, une habitude qui nuit considérablement à la croissance et au développement du fœtus.

En Alberta, une enquête menée auprès de femmes sur les grossesses des années 1994 à 1996 révélait que 7,5 % des mères avaient consommé de l'alcool pendant leur grossesse[32]. La plupart rapportaient une consommation rare ou occasionnelle. D'autres études menées entre 1982 et 1993, ainsi qu'en 1999, signalaient une prévalence de consommation d'alcool modérée chez les femmes enceintes allant de 5,0 % à 20,0 %[17,33]. En fait, d'après des données du *Rapport sur la santé périnatale au Canada* de 2003, 14,6 % des mères d'un enfant de moins de deux ans disaient avoir consommé de l'alcool pendant leur grossesse[34]. Dans l'ensemble, ces données laissent supposer qu'un nombre nettement plus élevé de fœtus sont exposés à une consommation d'alcool modérée (d'une à trois consommations par jour) que ceux exposés à une consommation excessive.

En 1996, Gladstone et ses collègues[35] signalaient que 3,1 % des 3 800 femmes rencontrées à la clinique Motherisk de Toronto disaient consommer de l'alcool. Sur 19 991 femmes conseillées par téléphone, 0,8 % rapportaient une consommation occasionnelle excessive d'alcool pendant leur grossesse. Le nombre moyen de consommations par épisode était de 7,2 et la plupart des femmes buvaient excessivement à plus de dix reprises, le plus souvent durant le premier trimestre[35]. L'on sait que les femmes qui boivent occasionnellement avec excès sont plus portées à fumer des cigarettes et à consommer de la marijuana, de la cocaïne et d'autres substances illicites[32], ce qui expose leur fœtus à des risques plus graves encore.

Il existe des variantes régionales et démographiques dans la quantité et les habitudes de consommation pendant la grossesse. On a constaté, par exemple, que le taux de consommation d'alcool chez les jeunes femmes célibataires peut s'avérer plus élevé au niveau des populations à risque élevé, notamment les femmes autochtones[36,37] et les femmes victimes de violence sexuelle et physique[38,39]. Les données canadiennes indiquent aussi que les mères plus âgées ont plus tendance à boire pendant leur grossesse. De fait, parmi les enfants ayant subi une exposition prénatale à l'alcool, 11,7 % avaient une mère de moins de 25 ans, tandis que 22,6 % avaient une mère de plus de 35 ans[34]. Les données pour l'Alberta indiquent des taux de consommation d'alcool variables selon les régions. Ainsi, c'est dans la région la plus nordique de la province, où la majorité des gens vivent en milieu rural, que la consommation est la plus courante. L'étude a aussi permis de constater que, généralement, les femmes enceintes des régions les moins peuplées étaient plus jeunes, qu'elles étaient plus portées à fumer et à consommer de l'alcool, et qu'elles avaient moins tendance à suivre des cours prénatals ou à faire quatre visites prénatales ou plus chez un professionnel de la santé[32].

Données sur la consommation dans d'autres pays

Les résultats d'études réalisées dans d'autres pays révèlent aussi que les femmes qui boivent pendant leur grossesse sont le plus souvent de race blanche, mieux éduquées, ont un revenu plus élevé, sont mariées et fument[40]. Par contre, celles qui boivent *fréquemment* pendant la grossesse (six consommations ou plus par semaine) sont habituellement plus âgées (plus de 35 ans), ne sont pas de race blanche et ont un revenu inférieur. D'autres études révèlent que les femmes qui consomment beaucoup d'alcool pendant la grossesse sont habituellement célibataires, divorcées ou séparées, qu'elles vivent seules ou avec un ami, qu'elles ne sont plus sur le marché du travail, et qu'elles ont un meilleur niveau d'éducation que les femmes enceintes qui boivent peu[41].

Les chercheurs ont établi un lien significatif entre la consommation d'alcool avant la grossesse et deux facteurs, soit la dépression et l'attitude face à la grossesse[42]. Parmi 18 594 femmes qui buvaient avant d'être enceintes, celles qui étaient déprimées ou avaient une attitude négative par rapport à leur grossesse ont moins diminué leur consommation après avoir appris qu'elles étaient enceintes.

Action préventive au Canada

Telle que définie par Roberts et Nanson, l'action préventive consiste en des mesures engagées par des populations saines afin de maintenir ou d'améliorer leur santé physique et psychologique[14]. La prévention peut servir à modifier les comportements, les systèmes ou l'environnement. La prévention du SAF dépend de l'action préventive engagée en matière de consommation d'alcool pendant la grossesse. Cette action comprend des mesures de contrôle de l'alcool, la sensibilisation du public, la promotion de la santé, le dépistage, l'aiguillage vers un spécialiste et les programmes d'intervention.

Il est aussi possible de mener des actions préventives dans l'optique de réduire les dommages causés au fœtus et de diminuer la possibilité d'une autre grossesse avec exposition prénatale à l'alcool, souvent grâce à des stratégies de formation et de soutien[14]. Ainsi, la prévention centrée sur la consommation maternelle d'alcool (et du SAF) peut se faire à l'occasion des visites prénatales et post-natales, du traitement de l'alcoolisme et de la gestion des symptômes de sevrage. En fait, les données semblent indiquer qu'un certain nombre de programmes conçus pour aider les femmes à lutter contre l'abus d'alcool et la dépendance à l'alcool ont réussi à réduire la consommation pendant la grossesse[43-45]. Tel que précisé dans les lignes directrices cliniques de l'Alberta, les stratégies d'interventions ponctuelles axées sur la motivation aident à réduire à la fois la consommation modérée et excessive d'alcool[46].

Quelques pratiques exemplaires . . .

Il existe, au Canada, plusieurs types de visites à domicile qui permettent d'intervenir auprès de femmes à risque enceintes qui consomment de l'alcool et des drogues ou qui ont déjà accouché d'un bébé victime d'exposition prénatale à l'alcool. Cette pratique se fonde sur le programme modèle « Seattle Birth to Three » mis au point par Streissguth et Grant[47] qui a inspiré divers programmes en Alberta et au Manitoba. Les résultats préliminaires de Seattle et de sites canadiens indiquent une diminution significative de la consommation de drogues et d'alcool, un meilleur accès aux ressources et programmes, de meilleures possibilités d'emploi, l'usage accru de contraceptifs, ainsi qu'une plus grande accessibilité des enfants aux soins de santé primaires. « Sheway » à Vancouver et « Breaking the Cycle » à Toronto constituent deux autres exemples de programmes axés sur les pratiques exemplaires au service des femmes enceintes qui consomment de l'alcool ou des drogues.

Dépistage de la consommation d'alcool pendant la grossesse . . .

Pour arriver à définir des stratégies et des programmes de prévention et d'intervention, il faut d'abord reconnaître la consommation d'alcool maternelle. Le fait de poser des questions sur la consommation d'alcool pendant la grossesse (dépistage) permet de recueillir des renseignements précis et fiables, une mesure essentielle afin d'aiguiller la mère vers le traitement ou le programme d'intervention qui pourra l'aider et afin de poser ensuite un diagnostic précis d'exposition prénatale à l'alcool.

L'analyse de situation produite par Legge et ses collègues pour Santé Canada[48] démontre l'importance d'un dépistage systématique chez les femmes à risque de donner naissance à un bébé affecté par l'alcool, à l'aide d'outils de dépistage normalisés comme le T-ACE. On a conçu des questionnaires* normalisés afin d'éviter la subjectivité naturellement présente dans les comptes rendus personnels. Ces « outils-éclairs » sont faciles à utiliser et à évaluer. Chacune des échelles a été validée pour des populations différentes et possède de ce fait sa propre spécificité[49]. Les outils de dépistage normalisés représentent un moyen fiable et objectif qui permet aux médecins et aux sages-femmes de recueillir des renseignements sur la consommation d'alcool pendant la grossesse.

Résultats de l'enquête

La section précédente de ce chapitre a mis en lumière la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse et l'importance de la prévention. La recherche passée fait état du manque d'uniformité dans l'application des mesures de prévention par les professionnels des soins de la santé canadiens. La présente étude tente d'élaborer en ce sens.

Un certain nombre de questions posées lors de l'enquête visaient à faire mieux comprendre les attitudes et les activités des médecins et des sages-femmes en matière de prévention. À titre d'exemple, on a demandé aux répondants de préciser leur perception des effets de l'exposition fœtale à l'alcool, de qualifier la portée et la nature des questions posées aux

*Incluant CAGE, AUDIT, TWEAK, SMAST et T-ACE.

femmes en âge de procréer et aux femmes enceintes, et de dire s'ils avaient recours à des outils de dépistage. L'enquête a aussi porté sur les obstacles pouvant se présenter au cours des discussions sur la consommation d'alcool pendant la grossesse, y compris ceux que rencontrent les fournisseur de soins de santé et, parfois, leurs patientes.

Les résultats révèlent qu'en général, la plupart des médecins et des sages-femmes savent que l'exposition prénatale à l'alcool pose un grave danger à la santé, même si peu d'entre eux semblent prêts à traiter des questions de consommation d'alcool pendant la grossesse. Malgré un bon niveau de connaissances et de sensibilisation, et bien que de nombreux médecins et sages-femmes utilisent un outil normalisé pour le dépistage de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes, moins d'un professionnel sur cinq remet à ses patientes de la documentation écrite sur les dangers qu'il y a à consommer de d'alcool pendant la grossesse, même si cette information est facilement disponible. De plus, la moitié à peine disent se sentir vraiment prêts à s'occuper des femmes enceintes ou des mères dans une telle situation. Les médecins et les sages-femmes indiquent tous deux que c'est surtout le manque de temps qui les empêche de discuter de consommation d'alcool avec leurs patientes enceintes. Par contre, médecins et sages-femmes sont d'avis qu'un registre comprenant les noms des spécialistes et des ressources disponibles pourrait s'avérer utile dans le cadre de leur pratique clinique. Entre autres raisons invoquées par les femmes enceintes pour ne pas demander pas de traitement en raison de problèmes d'alcool, les répondants citent la co-dépendance, la peur de la honte et du blâme public, la peur de perdre les enfants et la violence conjugale.

Les fournisseurs de soins de santé conviennent que la consommation d'alcool pendant la grossesse peut causer des lésions cérébrales

La plupart (93 %) des médecins et des sages-femmes qui ont participé à l'enquête reconnaissent que l'exposition prénatale à l'alcool peut causer des lésions cérébrales. La plupart (95 %) sont aussi d'avis que le SAF affecte toutes les couches de la société. Cependant, 25 % d'entre eux ne croient pas que les effets de l'alcool sur le fœtus soient clairs.

Tableau 3 : **Croyances choisies sur l'alcool et le SAF, selon le groupe de professionnels des soins de la santé**

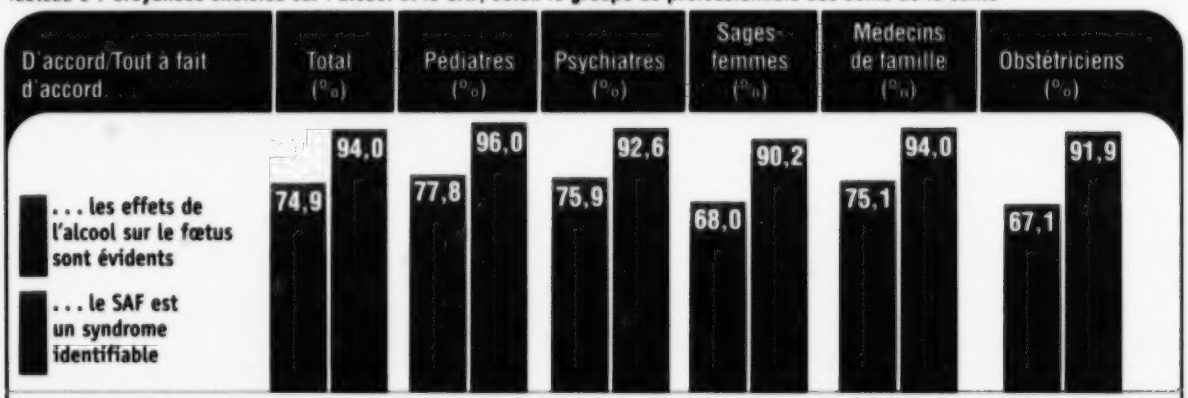


Tableau 4 : **Choix de croyances convenues sur l'alcool et le SAF, selon la région**

D'accord . . .	Total (%)	Ouest (%)	Prairies (%)	Ontario (%)	Québec (%)	Est (%)
. . . les effets de l'alcool sur le fœtus sont évidents	74,9	72,2	76,8	74,4	75,8	75,8
. . . le SAF est un syndrome identifiable	94,0	94,0	96,3	94,2	90,4	93,9
. . . le SAF affecte toutes les couches de la société	95,4	97,2	93,7	95,8	94,2	97,0
. . . l'exposition prénatale à l'alcool peut causer des lésions cérébrales permanentes	93,3	92,5	95,9	92,3	91,9	95,5
. . . il faut dire aux patientes de boire avec modération	60,7	60,2	49,4	62,1	71,6	62,8

Tableau 5 : **Définition de « consommation modérée » adoptée par les professionnels des soins de la santé, selon la région**

D'accord avec la définition de « consommation modérée » suivante chez les femmes qui ne sont pas enceintes	Total (%)	Ouest (%)	Prairies (%)	Ontario (%)	Québec (%)	Est (%)
. . . ≤ deux consommations par épisode	91,0	93,6	91,0	91,2	88,1	91,2
. . . ≤ trois épisodes par semaine	74,3	74,8	75,2	71,4	79,7	75,0

Tableau 6 : **Rôle du médecin et aptitude à traiter les femmes qui consomment de l'alcool pendant la grossesse, selon la région**

D'accord . . .	Total (%)	Ouest (%)	Prairies (%)	Ontario (%)	Québec (%)	Est (%)
. . . la gestion des problèmes relatifs à la consommation d'alcool fait partie du rôle du médecin	76,1	75,1	76,5	80,3	65,2	77,6
. . . (Je me sens) prêt à m'occuper de femmes enceintes ayant des problèmes relatifs à la consommation d'alcool*	54,2	62,9	58,9	51,8	45,8	49,7
. . . (Je me sens) prêt à m'occuper de mères naturelles ayant des problèmes relatifs à la consommation d'alcool*	55,6	62.9	60,3	52,0	49,2	56,6
. . . (Je me sens) prêt à aiguiller les femmes enceintes vers des ressources relatives à l'alcool*	70,9	80,8	72,2	68,8	65,3	69,0
. . . (Je me sens) prêt à aiguiller les mères naturelles vers des ressources relatives à l'alcool*	70,9	77,6	72,8	69,1	64,7	72,0

*Chez les personnes qui traitent les femmes enceintes.

Ce sont les pédiatres qui croient le plus (78 %) que les effets de l'alcool sur le fœtus sont évidents et qui affirment que l'exposition prénatale à l'alcool peut causer des lésions cérébrales permanentes (95 %) (voir le Tableau 3).

Plus de 60 % des répondants sont d'accord pour conseiller les patientes dans l'ensemble de la population de boire avec modération. Ce sont ceux des Prairies (49 %) qui hésitent le plus à ce faire, alors que ceux du Québec (72 %) appuient le plus cette pratique (voir le Tableau 4).

Accord généralisé sur une définition de « consommation modérée »

Les résultats indiquent également que, dans une large mesure, les médecins et les sages-femmes s'entendent sur une définition commune de ce qui constitue un taux de consommation modérée chez les femmes non enceintes. De fait, 91 % croient que deux consommations ou moins par épisode correspondent à cette définition et 74 % conviennent que la notion de modération suppose que les épisodes de consommation se limitent à trois ou moins par semaine (voir le Tableau 5).

Nombre de fournisseurs de soins de santé sont mal préparés

Dans l'ensemble, les réponses portent néanmoins à croire que les médecins et les sages-femmes sont mal préparés à prendre soin des femmes enceintes ou des mères qui consomment trop d'alcool ou qui dépendent de l'alcool puisque 56 % seulement se sentent prêts à le faire. En fait, l'écart semble important d'une région à l'autre. En général, un plus grand nombre de praticiens de l'Ouest et des Prairies disent se sentir prêts à s'occuper des femmes enceintes et des mères naturelles qui consomment ou dépendent de l'alcool qu'au Québec ou dans l'Est (voir le Tableau 6). Ce sont les obstétriciens (65 %) et les psychiatres (58 %) qui se disent les mieux préparés. Pour leur part, ce sont les sages-femmes (86 %) qui se sentent les mieux préparées pour aider les femmes enceintes à obtenir l'aide dont elles ont besoin en cas de surconsommation d'alcool, suivies des psychiatres (81 %) et des obstétriciens (74 %) (voir le Tableau 7).

Une proportion plus importante (71 %) de médecins et de sages-femmes se disent en mesure d'aiguiller les femmes enceintes et les mères naturelles vers des ressources appropriées. On observe la même tendance régionale que lorsqu'il s'agit de la capacité de prendre soin des femmes enceintes et des mères naturelles (c.-à-d. plus élevée dans l'Ouest et dans les Prairies, plus faible au Québec et dans l'Est) (voir le Tableau 7).

La moitié des fournisseurs de soins de la santé recueillent des informations détaillées sur les antécédents des patientes

On a posé aux médecins de famille, aux sages-femmes et aux obstétriciens des questions sur la pratique professionnelle dans l'optique d'élaborer un ensemble de pratiques axées sur la prévention du SAF et sur l'optimalisation des naissances (voir l'Annexe C).

La contraception (86 %) demeure le sujet de prévention le plus couramment abordé par les médecins de famille, les obstétriciens et les sages-femmes avec toutes les femmes en âge de procréer (voir les Tables B3 et B4 de l'Annexe B). En général, moins de la moitié des fournisseurs de soins de santé

Tableau 7 : **Rôle du médecin et aptitude à traiter les femmes qui consomment de l'alcool pendant la grossesse, selon le groupe de professionnels des soins de la santé**

D'accord/Tout à fait d'accord	Total (%)	Pédiatres (%)	Psychiatres (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)	Obstétriciens (%)
. . . la gestion des problèmes relatifs à la consommation d'alcool fait partie du rôle du médecin	76,1	74,8	73,8	61,0	83,6	67,7
. . . (Je me sens) prêt à m'occuper de mères naturelles ayant des problèmes relatifs à la consommation d'alcool*	55,6	50,4	58,3	50,4	56,6	61,2
. . . (Je me sens) prêt à aiguiller les mères naturelles vers des ressources relatives à l'alcool*	70,9	61,1	81,8	84,2	69,8	70,5
. . . (Je me sens) prêt à aiguiller les femmes enceintes vers des ressources relatives à l'alcool*	70,9	55,3	80,9	85,8	70,8	74,3
. . . (Je me sens) prêt à m'occuper de femmes enceintes ayant des problèmes relatifs à la consommation d'alcool*	54,2	40,5	58,1	54,7	55,2	65,2

*Chez les personnes qui traitent les femmes enceintes

disent conseiller *fréquemment* les femmes, avant la grossesse, sur l'acide folique (50 %), le tabagisme (49 %), l'alcool (40 %) et la consommation de drogues (39 %) pendant la grossesse. De plus, peu de fournisseurs de soins de santé disent obtenir *fréquemment* des détails sur les antécédents de violence sexuelle (14 %) ou psychologique (14 %) des patientes (voir le Tableau 8).

Une plus grande proportion dit obtenir de la part des femmes en âge de procréer des détails sur leurs antécédents en matière de consommation d'alcool (58 %) et de drogues (46 %), bien que cette pratique soit beaucoup moins courante dans l'Est (40 % et 33 %, respectivement). Il est à noter que 62 % des fournisseurs de soins de santé disent avoir recours à un outil normalisé pour le dépistage de la consommation d'alcool chez les patientes prénatales, l'emploi d'outils normalisés étant le plus courant au Québec (85 %) et le moins courant dans l'Est (52 %) (voir le Tableau 9).

Les médecins sont les plus nombreux à utiliser un outil normalisé de dépistage, puisque 74 % le font systématiquement au niveau de leurs patientes prénatales, comparativement à 20 % chez les sages-femmes et 45 % chez les obstétriciens. Seulement 17 % des répondants remettent à leurs patientes de la documentation écrite sur les dangers de la consommation d'alcool pendant la grossesse, malgré l'abondance de documents disponibles à ce sujet) (voir le Tableau 8).

Les médecins et les sages-femmes sollicitent de l'information sur la consommation d'alcool

Quasiment tous les médecins et toutes les sages-femmes interrogés mentionnent qu'ils cherchent systématiquement à obtenir des renseignements sur la quantité et la fréquence de la consommation d'alcool pendant la grossesse (97 %) (voir le Tableau 10) et avant la grossesse (86 %) (voir les Tables B5 et B6 de l'Annexe B). Ces professionnels des soins de la santé ont également tendance à poser des questions plus précises. De fait, 73 % disent qu'ils s'enquièrent systématiquement de la surconsommation et 64 %, des antécédents relatifs aux dépendances. La plupart des participants (88 %) indiquent qu'ils recommandent aux femmes de ne pas consommer d'alcool du tout pendant la grossesse, avec d'importantes variances régionales, comme l'illustre le Tableau 10. Ainsi, 75 % des professionnels du Québec disent faire cette recommandation, comparativement à plus de 90 % dans les Prairies. Cependant, peu de participants indiquent qu'ils se renseignent sur la présence d'anomalies congénitales d'origine alcoolique chez les autres enfants d'une même femme (40 %), sur les antécédents de violence sexuelle (34 %) et sur les antécédents relatifs à une éventuelle surconsommation d'alcool chez le conjoint (21 %).

Tableau 8 : **Pratiques préventives choisies auxquelles ont recours les professionnels des soins de la santé, selon le groupe de professionnels des soins de la santé**

Discute fréquemment/fournit/obtient ou utilise avec les femmes en âge de procréer	Total (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)	Obstétriciens (%)
. . . acide folique pour réduire les anomalies du canal neural (discute)	50,1	70,4	47,2	57,8
. . . risques liés à la pratique du tabagisme pendant la grossesse (discute)	49,2	82,2	46,9	56,0
. . . risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse (discute)	40,1	75,0	37,9	43,0
. . . risques relatifs à la consommation de drogues pendant la grossesse (discute)	38,9	67,9	35,9	45,8
. . . contraception (discute)	85,9	81,5	85,2	89,1
. . . antécédents détaillés relatifs à la violence sexuelle (obtient)	13,5	50,0	10,8	18,2
. . . antécédents détaillés relatifs à la violence psychologique (obtient)	13,5	57,7	11,4	15,1
. . . antécédents détaillés relatifs à la consommation d'alcool (obtient)	57,5	65,4	59,8	47,9
. . . antécédents détaillés relatifs à la toxicomanie (obtient)	45,6	50,0	46,2	42,7
. . . antécédents familiaux détaillés relatifs à la toxicomanie (obtient)	23,9	38,5	25,5	16,1
. . . documentation écrite sur l'exposition prénatale à l'alcool (fournit)	16,8	37,9	14,6	21,2
. . . outil normalisé (c.-à-d. T-ACE, CAGE) pour le dépistage des femmes enceintes qui consomment de l'alcool (utilise)	62,3	19,8	73,6	44,7

Tableau 9 : **Pratiques préventives choisies auxquelles ont recours les professionnels des soins de la santé, selon la région**

Discute fréquemment/fournit/obtient ou utilise avec les femmes en âge de procréer	Total (%)	Ouest (%)	Prairies (%)	Ontario (%)	Québec (%)	Est (%)
. . . acide folique pour réduire les anomalies du canal neural (discute)	50,1	42,0	48,5	52,9	54,2	52,2
. . . risques liés à la pratique du tabagisme pendant la grossesse (discute)	49,2	45,6	52,2	48,2	49,5	51,1
. . . risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse (discute)	40,1	42,0	47,2	38,6	30,8	35,5
. . . risques relatifs à la consommation de drogues pendant la grossesse (discute)	38,9	42,0	41,5	38,1	35,5	34,4
. . . contraception (discute)	85,9	88,6	85,6	88,1	80,2	83,9
. . . antécédents détaillés relatifs à la violence sexuelle (obtient)	13,5	19,3	12,6	14,4	9,4	7,6
. . . antécédents détaillés relatifs à la violence psychologique (obtient)	13,5	19,3	13,9	13,8	9,4	6,6
. . . antécédents détaillés relatifs à la consommation d'alcool (obtient)	57,5	53,7	66,1	59,9	51,9	39,6
. . . antécédents détaillés relatifs à la toxicomanie (obtient)	45,6	47,3	49,6	42,5	55,7	32,6
. . . antécédents familiaux détaillés relatifs à la toxicomanie (obtient)	23,9	29,5	27,9	21,7	24,5	12,1
. . . documentation écrite sur l'exposition prénatale à l'alcool (fournit)	16,8	15,3	22,7	12,4	11,2	26,9
. . . outil normalisé (c.-à-d. T-ACE, CAGE) pour le dépistage des femmes enceintes qui consomment de l'alcool (utilise)	62,3	72,6	67,7	53,6	84,5	52,0

Tableau 10 : **Éléments choisis relatifs à la consommation d'alcool systématiquement abordés dans le cadre des entretiens avec les patientes enceintes, selon la région**

Éléments systématiquement abordés . . .	Total (%)	Ouest (%)	Prairies (%)	Ontario (%)	Québec (%)	Est (%)
. . . consommation d'alcool à l'heure actuelle	93,6	94,0	95,6	94,1	93,0	87,0
. . . antécédents de consommation du conjoint	21,4	27,8	19,4	19,2	24,8	19,2
. . . antécédents personnels de violence sexuelle	33,8	39,7	27,7	35,2	35,2	31,3
. . . antécédents de traitement pour cause de dépendance	64,0	72,0	66,4	57,3	76,0	55,6
. . . quantité/fréquence de la consommation d'alcool pendant la grossesse	97,4	98,9	97,2	97,5	95,3	97,0
. . . antécédents personnels de consommation occasionnelle excessive d'alcool	73,0	72,8	77,6	70,8	72,1	71,7
. . . signes d'anomalies congénitales liées à la consommation d'alcool chez les autres enfants	39,8	43,8	48,8	35,8	29,4	39,8
. . . recommandation à la patiente de ne pas consommer d'alcool pendant sa grossesse	87,5	89,8	92,3	87,7	74,8	86,0

Tableau 11 : **Éléments choisis relatifs à la consommation d'alcool systématiquement abordés dans le cadre des entretiens avec les patientes enceintes, selon le groupe de professionnels des soins de la santé**

Éléments systématiquement abordés . . .	Total (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)	Obstétriciens (%)
. . . consommation d'alcool à l'heure actuelle	93,6	99,2	92,3	95,0
. . . antécédents de consommation du conjoint	21,4	39,3	19,1	19,4
. . . antécédents familiaux relatifs à la surconsommation d'alcool ou aux dépendances	52,7	56,7	55,4	41,5
. . . quantité/fréquence de consommation pendant la grossesse	97,4	96,7	97,7	96,8
. . . antécédents personnels de consommation occasionnelle excessive d'alcool	73,0	59,3	74,2	76,4
. . . signes d'anomalies congénitales d'origine alcoolique chez les autres enfants	39,8	42,2	37,8	45,5

Au total, ce sont les médecins de famille (90 %) qui sont les plus portés à recommander l'abstinence d'alcool pendant la grossesse, suivis des obstétriciens (84 %) et des sages-femmes (79 %) (voir le Tableau 11). Les obstétriciens (76 %), plus que tous les autres groupes, ont l'habitude d'interroger les femmes enceintes sur leurs antécédents de consommation occasionnelle excessive d'alcool, alors que les sages-femmes (57 %) et les médecins de famille (55%) discutent davantage des antécédents familiaux relatifs à la surconsommation d'alcool ou aux dépendances que les obstétriciens (42 %) (voir le Tableau 11). Chez les médecins de famille, 25 % seulement disent poser des questions sur les antécédents personnels de violence sexuelle, tandis que 74 % des sages-femmes et 41 % des obstétriciens le font. Les sages-femmes (39 %) questionnent plus volontiers les femmes enceintes sur les antécédents relatifs à la consommation d'alcool du conjoint que les médecins de famille (19 %) ou les obstétriciens (19 %).

Les professionnels des soins de la santé recommandent l'abstinence aux femmes qui boivent de façon modérée ou occasionnellement excessive

Quand on a demandé aux professionnels des soins de la santé de préciser leur démarche préventive auprès des patientes enceintes, moins de la moitié (48 %) ont dit discuter fréquemment de ce que représente une consommation d'alcool « modérée » pour leurs patientes (voir le Tableau 12). Parmi les fournisseurs de soins de santé qui voient des femmes ayant signalé une consommation d'alcool modérée*, 65 % disent qu'ils discutent toujours des conséquences néfastes de l'alcool et 70 % disent qu'ils conseillent toujours à leurs patientes de s'abstenir de boire. Cependant, cette pratique a été rapportée plus fréquemment dans les Prairies (79 %) et dans l'Est (77 %) et moins souvent au Québec (58 %). Mais les fournisseurs de soins sont plus nombreux (88 %) à toujours discuter des effets néfastes de l'alcool avec les femmes qui boivent excessivement ou occasionnellement excessive**, et presque aussi nombreux à leur conseiller de s'abstenir de boire (85 %). Un peu plus de la moitié des participants (53 %) disent qu'ils recommandent toujours aux femmes qui boivent excessivement ou de façon occasionnellement excessive de suivre un traitement.

Les résultats indiquent que, de tous les groupes professionnels ayant participé l'enquête, ce sont les médecins de famille qui discutent le plus volontiers avec leurs patientes de la définition de l'expression « avec modération » (51 %) et qui leur conseillent toujours d'arrêter de consommer de l'alcool, autant celles qui disent consommer de façon modérée (70 %) ou occasionnelle excessive (85 %) (voir le Tableau 13). En général, on observe une approche plutôt cohésive entre tous les groupes professionnels quant aux démarches préventives employées pour aider les femmes qui disent consommer de l'alcool de façon modérée, excessive ou occasionnelle excessive pendant leur grossesse (voir les Tables B7 et B8 de l'Annexe B).

*757 participants à l'enquête ont indiqué que leur pratique comprend des femmes qui disent boire modérément.

**559 participants ont indiqué que leur pratique comprend des femmes qui disent boire excessivement/occasionnellement excessivement.

Tableau 12 : **Approches préventives utilisées chez les femmes qui signalent une consommation d'alcool modérée, excessive ou occasionnellement excessive, selon la région**

Approche préventive toujours utilisée**	Total (%)	Ouest (%)	Prairies (%)	Ontario (%)	Québec (%)	Est (%)
. . . discute de l'interprétation de l'expression « avec modération » donnée par les patientes (fréquemment)	48,2	41,0	45,6	49,1	54,8	55,6
Femmes qui signalent une consommation d'alcool modérée* pendant la grossesse . . .**						
. . . discute des conséquences néfastes de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes	64,9	61,1	67,9	67,4	57,0	64,1
. . . conseille aux femmes enceintes de s'abstenir de consommer de l'alcool	70,0	70,7	79,4	65,7	57,6	76,6
Femmes qui signalent une consommation d'alcool excessive ou occasionnellement excessive pendant la grossesse . . .**						
. . . discute des conséquences néfastes de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes	88,2	92,2	89,0	88,8	82,9	83,0
. . . conseille aux femmes enceintes de s'abstenir de consommer de l'alcool	85,0	92,1	87,7	84,9	71,4	82,7
. . . recommande aux femmes enceintes de suivre un traitement	52,9	57,4	60,0	50,0	37,1	55,8

Une réponse affirmative correspond aux énoncés « D'accord » ou « Tout à fait d'accord ».

*Signification de « modérée » donnée par les patientes : un ou deux épisodes de consommation d'alcool par semaine (56 %); trois épisodes (18 %); une consommation par épisode (37 %); deux consommations par épisode (54 %).

**Chez les personnes qui soignent cette catégorie de patientes.

Tableau 13 : **Approches préventives choisies utilisées chez les femmes qui signalent une consommation d'alcool modérée, excessive ou occasionnellement excessive, selon le groupe de professionnels des soins de la santé**

Approche préventive toujours adoptée*	Total (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)	Obstétriciens (%)
. . . discute de l'interprétation de l'expression « avec modération » donnée par les patientes (fréquemment)	48,2	37,0	51,4	43,7
Femmes qui signalent une consommation d'alcool modérée* pendant la grossesse . . .**				
. . . discute des conséquences néfastes de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes	64,9	82,9	64,2	58,9
. . . conseille aux femmes enceintes de s'abstenir de consommer de l'alcool	70,0	55,3	72,4	69,3
Femmes qui signalent une consommation d'alcool excessive ou occasionnellement excessive pendant la grossesse . . .**				
. . . discute des conséquences néfastes de la consommation d'alcool chez les femmes enceintes	88,2	87,8	88,5	87,5
. . . conseille aux femmes enceintes de s'abstenir de consommer de l'alcool	85,0	80,5	87,6	79,7
. . . recommande aux femmes enceintes de suivre un traitement	52,9	63,4	49,3	59,0

Une réponse affirmative correspond aux énoncés « D'accord » ou « Tout à fait d'accord ».

*Signification de « modérée » donnée par les patientes : un ou deux épisodes de consommation d'alcool par semaine (56 %); trois épisodes (18 %); une consommation par épisode (37 %); deux consommations par épisode (54 %).

**Chez les personnes qui soignent cette catégorie de patientes.

Tableau 14 : **Ressources et mesures de soutien choisies que les répondants jugent utiles, selon le groupe de professionnels des soins de la santé**

Choix de ressources et de mesures de soutien	Total (%)	Pédiatres (%)	Psychiatres (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)	Obstétriciens (%)
Matériel et formation sur le SAF/EAF	51,7	54,2	47,3	72,7	50,1	44,7
Aide de la télémédecine pour le diagnostic du SAF/EAF	24,1	26,5	21,1	42,0	21,7	19,3
Ressources à l'Internet	35,8	37,8	33,4	54,2	34,3	28,6
Registre de spécialistes disponibles pour une consultation sur le SAF/EAF	61,8	53,9	53,9	85,1	66,9	62,1
Ressources vers lesquelles aiguiller les femmes en âge de procréer ayant un problème lié à l'alcool	62,6	47,5	58,7	82,0	73,0	72,1
Lignes directrices pour la pratique clinique relative au diagnostic du SAF	60,8	66,7	55,7	69,7	59,8	48,9

Un registre de spécialistes s'avérerait utile aux fournisseurs de services de santé

On a demandé aux participants de choisir, parmi une liste de ressources et de mesures de soutien potentielles, celles qui les aideraient le plus dans leur travail. Il est clair que certaines ressources sont jugées nettement plus utiles que d'autres, en particulier un registre de spécialistes disponibles pour les consultations en matière de SAF/EAF. Ce registre a été désigné par 62 % des participants et choisi le plus souvent par les sages-femmes (85 %) et par les médecins de famille (67 %). Les résultats indiquent plusieurs participants (63 %) accueilleraient favorablement des ressources vers lesquelles aiguiller les patientes et des lignes directrices sur la pratique clinique axées sur le diagnostic du SAF (61 %). Moins de participants ont choisi la télémédecine comme mesure d'aide pour poser un diagnostic de SAF/EAF (24 %) ou encore, des ressources affichées à l'Internet (36 %) (voir le Tableau 14).

Obstacles qui nuisent aux discussions entourant les effets de l'alcool pendant la grossesse

Les obstétriciens (61 %) et les médecins de famille (59 %) mentionnent que le temps constitue un obstacle aux discussions entourant la consommation d'alcool pendant la grossesse, contrairement aux sages-femmes qui accordent peu d'importance à cet obstacle (7 %). Ces dernières tendent plus à constater que beaucoup de patientes ont déjà une bonne idée de l'obstacle que constitue la consommation d'alcool (72 %) dans les discussions en ce sens que tous les autres participants (43 %). Près de la moitié des répondants (49 %) mentionnent que l'information présentée n'est pas adaptée aux besoins des patientes (voir le Tableau 15).

Les sages-femmes identifient les obstacles qui empêchent les clientes enceintes qui consomment de l'alcool de se faire soigner

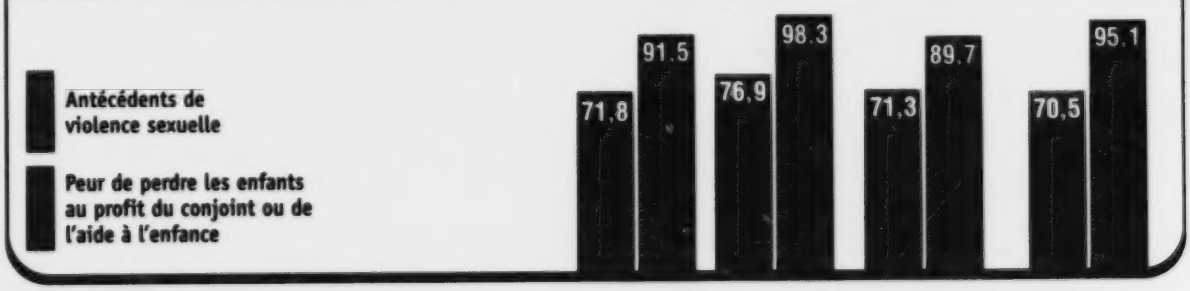
Les participants à l'enquête ont constaté que plusieurs des obstacles susceptibles d'empêcher les femmes de demander un traitement pendant la grossesse constituaient, dans les faits, de véritables barrières. Les sages-femmes tendent beaucoup plus que les médecins de famille et les obstétriciens à relever des obstacles comme les préjugés envers le système (89 %), la langue (83 %), la peur de perdre ses enfants (98 %), le manque de services relatifs aux dépendances (83 %) et la pénurie de services à l'intention particulière des femmes ou des hommes (85 %). La Table B11 de l'Annexe B fournit d'autres détails sur ces obstacles.

Tableau 15 : **Choix d'obstacles convenus pouvant nuire aux discussions sur la consommation d'alcool pendant la grossesse, selon le groupe de professionnels des soins de la santé**

Obstacles	Total (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)	Obstétriciens (%)
Le temps manque pour aborder les questions de consommation d'alcool avec les femmes avant leur grossesse	58,0	6,7	59,4	60,9
Beaucoup de patientes sont déjà familières avec les questions de consommation d'alcool	42,8	72,4	41,3	43,7
L'information n'est pas présentée dans une forme adaptée aux besoins des patientes	48,8	37,0	48,0	53,4

Tableau 16 : **Obstacles choisis pouvant empêcher les femmes de demander un traitement relatif à la consommation d'alcool pendant la grossesse, selon le groupe de professionnels des soins de la santé**

Obstacles	Total (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)	Obstétriciens (%)
Antécédents de violence conjugale	82,6	86,3	82,7	80,4
Co-dépendance (conjoint/pair/parent abusant de l'alcool ou de drogues)	91,9	92,4	92,0	91,4
Climat de violence à la maison	87,9	93,2	87,7	85,9
Peur de la honte et du blâme publics	91,1	97,4	90,7	88,9
Préjugés systémiques selon le statut socio-économique	62,9	88,9	59,3	61,0
Obstacles à la communication et barrières linguistiques	64,2	82,9	69,3	63,8
Pénurie de services de traitement des toxicomanies	67,9	82,8	66,7	64,1
Pénurie de services de traitement des toxicomanies spécifiques au sexe de la personne	65,4	84,5	63,2	62,6



Discussion entourant les résultats

Les résultats de la présente étude indiquent que les connaissances sur le SAF et la sensibilisation au SAF ont grandement augmenté par rapport aux résultats de l'enquête menée en Alberta en 1998[22]. L'étude actuelle révèle qu'on reconnaît beaucoup plus qu'avant le SAF comme un syndrome identifiable, puisque 94 % des médecins qui ont participé à l'enquête voient aujourd'hui le SAF comme un syndrome identifiable, comparativement à 3 % lors de l'enquête effectuée en Alberta cinq ans plus tôt[22]. On constate toutefois que les professionnels des soins de la santé de la Saskatchewan étaient plus sensibilisés (97 %) que les autres professionnels en 1991[13].

> ***Les résultats de l'enquête fournissent de précieux renseignements qui aideront à concevoir, à élaborer et à mettre en œuvre des programmes d'éducation et d'information à l'intention des professionnels des soins de la santé.***

Les attitudes et les pratiques axées sur la prévention s'améliorent

En outre, les résultats de l'étude démontrent que les attitudes et les mesures de prévention en matière de SAF se sont aussi améliorées. On peut mesurer la sensibilisation actuelle des professionnels des soins de la santé au fait qu'ils s'entendent pour reconnaître le rôle de l'alcool comme agent tératogène physique et neuro-comportemental. Mais bien que la majorité des professionnels reconnaissent que l'exposition prénatale à l'alcool augmente considérablement les risques de lésions cérébrales, le quart (25 %) des participants continuent d'affirmer que les effets de l'alcool sur le fœtus ne sont pas clairs. Il importe d'aborder ces questions car l'impact de l'alcool sur le développement du fœtus est évident. Il faudra chercher à savoir pourquoi les fournisseurs de soins de santé ne perçoivent pas cette évidence et, s'ils la reconnaissent, pourquoi elle n'est pas prise en compte dans leurs mesures de prévention.

La fausse perception voulant que l'ETCAF ne se manifeste que dans certaines couches de la population, comme l'on pouvait le voir dans des études précédentes[13,22] semble avoir disparu. La présente étude indique que la grande majorité des médecins canadiens croient maintenant que le SAF se manifeste dans toutes les couches de la société.

Les fournisseurs de soins ont besoin d'aide afin de se sentir mieux outillés

Un nombre considérable de fournisseurs de soins de santé manquent de préparation pour s'occuper des femmes enceintes ou des mères naturelles dans le domaine de la surconsommation d'alcool pendant la grossesse. De toute évidence, malgré l'amélioration des attitudes et des connaissances des professionnels en matière d'ETCAF, il faudra encore s'efforcer d'aider les fournisseurs de soins de santé à se sentir mieux préparés à s'occuper des femmes enceintes et des mères naturelles dans le domaine de la surconsommation d'alcool. Étant donné le rôle important que jouent les professionnels des soins de la santé dans la prévention de l'ETCAF et de la consommation d'alcool pendant la grossesse, il faudra élaborer et mettre en pratique des programmes d'éducation et de formation afin que ces intervenants soient mieux outillés.

Les résultats de l'enquête révèlent que de nombreux médecins de famille et sages-femmes (plus de 75 % des participants) croient que s'occuper des problèmes relatifs à la consommation d'alcool fait partie du rôle du médecin. En fait, la plupart des professionnels disent que le fait de discuter de consommation d'alcool pendant la grossesse n'empêcherait pas les femmes de continuer de boire ou de chercher un traitement. Presque tous (94 % des répondants) indiquent qu'ils demandent systématiquement, au moment de la visite, à toutes les femmes enceintes si elles boivent de l'alcool. Il est intéressant de connaître les résultats préliminaires d'une enquête clinique aléatoire en cours relativement aux soins prénatals qui révèle que sur 1 500 femmes interrogées, 54 % des patientes enceintes fréquentant l'une des trois cliniques de maternité à faible risque se souviennent qu'on leur ait posé des questions à propos de leur consommation d'alcool pendant la grossesse[50]. Même si ces données ne sont pas directement comparables à celles de la présente enquête, elles aident à faire la lumière sur la situation.

Il est évident que la plupart des professionnels disent aux femmes qu'il est préférable de ne pas consommer d'alcool pendant la grossesse. Par contre, presque 10 % des professionnels continuent d'affirmer qu'un verre de bière ou de vin occasionnel est acceptable pendant la grossesse. C'est pourquoi il est impératif que ces professionnels reçoivent une formation pour les sensibiliser à l'importance de recommander à leurs patientes d'éviter l'alcool pendant la grossesse. Ce groupe mérite que l'on s'y attarde davantage.

Les fournisseurs de soins qui conseillent aux femmes de boire modérément pendant la grossesse doivent être mieux éduqués

Les professionnels qui disent recommander à leurs patientes de consommer de la bière ou du vin avec modération diffèrent considérablement, à divers points de vue, de leurs collègues qui conseillent l'abstinence. Ceux qui recommandent une consommation modérée rapportent qu'ils ont :

- moins tendance à chercher de l'information dans les publications médicales;

- plus tendance à indiquer qu'il n'existe pas assez d'information solide sur la consommation d'alcool;
- plus tendance à dire que leurs patientes ne sont pas intéressées à discuter de leur consommation d'alcool;
- plus tendance à penser que l'information relative à la consommation d'alcool n'est pas adaptée aux besoins de leurs patientes.

Essentiellement, ces fournisseurs de soins de santé ne semblent ni posséder des connaissances sur l'ETCAF aussi étendues que leurs confrères qui insistent sur l'abstinence pendant la grossesse, ni être en mesure d'obtenir l'information et les ressources nécessaires pour leurs patientes ou pour eux-mêmes.

De la même manière, alors qu'une grande partie des professionnels des soins de la santé indiquent qu'ils discutent toujours des conséquences néfastes de l'alcool avec leurs patientes enceintes qui boivent modérément ou, occasionnellement, de façon excessive, un nombre important ne le fait pas. De plus, un peu plus de la moitié seulement recommandent à leurs patientes qui déclarent une consommation excessive ou occasionnellement excessive d'alcool de consulter un spécialiste. Là encore, il faudrait mener une recherche plus approfondie et proposer des programmes éducatifs afin de palier à cette lacune dans les pratiques des professionnels des soins de la santé.

Il importe de noter que la majorité des fournisseurs de soins de santé croient qu'une consommation modérée d'alcool chez une femme qui n'est pas enceinte équivaut à deux boissons ou moins par épisode et à moins de trois épisodes par semaine. Il n'y a pas de différence dans la définition de « modération » que donnent les fournisseurs de soins de santé qui conseillent à leurs patientes de boire avec modération par rapport à ceux qui leur recommandent de s'abstenir de boire pendant la grossesse (voir les Tables B7 et B8 de l'Annexe B). Cette définition de consommation modérée est plus conservatrice que celle du Centre for Addiction and Mental Health de Toronto, qui établit la limite d'une consommation à faible risque à deux boissons ou moins par jour et à neuf boissons, au maximum, par semaine[51].

Il faut examiner de plus près l'usage des outils de dépistage

Bien que les résultats de l'enquête révèlent une certaine uniformité dans la pratique lorsqu'il s'agit de recommander aux femmes enceintes de ne pas consommer d'alcool et de discuter de la consommation d'alcool avec toutes les femmes enceintes, l'emploi d'outils de dépistage normalisés exige une étude plus poussée. Plus de 60 % des professionnels des soins de la santé interrogés disent employer un outil normalisé pour dépister la consommation d'alcool chez les patientes enceintes. Cependant, il est fort probable que des outils normalisés servent principalement lorsqu'un professionnel soupçonne que la patiente consomme de l'alcool. Si tel est le cas, nombreuses sont les occasions manquées de dépistage des femmes à risque.

Bien que près de 70 % presque des médecins disent qu'ils discutent toujours des conséquences néfastes de l'alcool lorsqu'une femme enceinte leur signale une consommation d'alcool modérée, cela sous-entend que 30 % ne le font pas, d'où la nécessité d'élaborer des programmes d'éducation et de formation qui répondent aux besoins spécifiques des professionnels des soins de la santé, puisqu'ils jouent un rôle de premier plan dans le domaine de la prévention. Étant donné l'efficacité d'Internet comme outil de diffusion des programmes de formation professionnelle, il faudrait déployer plus d'efforts en vue de comprendre pourquoi les professionnels des soins de la santé ne privilégient pas ce moyen de recevoir de l'information sur l'ETCAF. Il serait également important de promouvoir l'efficacité d'Internet comme outil auprès de ces professionnels, tout comme les stratégies qui favorisent la discussion sur les effets nocifs de l'alcool pendant la grossesse avec les femmes enceintes qui disent consommer des quantités modérées d'alcool.

Les points de vue des sages-femmes, des médecins de famille et des obstétriciens qui se disent prêts à s'occuper de femmes enceintes qui consomment ou qui sont dépendantes de l'alcool diffèrent à plusieurs égards de ceux de leurs confrères qui croient le contraire. Ceux qui sont ouverts à l'idée de discuter de la situation correspondent plutôt au profil suivant :

- ils ont plus de 40 ans;
- ils occupent un poste universitaire;
- ils ont augmenté leurs connaissances sur le SAF grâce à des patients, des confrères ou des publications médicales;
- ils demandent systématiquement des détails sur les antécédents familiaux et personnels relativement à la surconsommation et aux dépendances;
- ils incluent, dans les examens de routine des femmes en âge de procréer, des discussions sur l'acide folique, les dangers de la cigarette et de la consommation de drogues et d'alcool pendant la grossesse, ainsi que sur la nutrition et les habitudes du conjoint relativement à la consommation de drogues et d'alcool.

Il est à noter que même parmi ceux qui se disent prêts à s'occuper de surconsommation d'alcool, moins de 20 % des médecins ne font pas de dépistage systématique de violence sexuelle ou psychologique, bien qu'il s'agisse de deux déterminants majeurs des risques inhérents à la consommation d'alcool pendant la grossesse. Les obstacles les plus souvent cités par ceux qui ne se sentent pas prêts comprennent :

- le manque de temps;
- le manque d'information pertinente sur la surconsommation d'alcool;
- la conviction que les patientes sont déjà bien informées;
- la conviction que l'information sur la consommation d'alcool est mal adaptée aux besoins des patientes.

La nécessité d'élaborer des ressources appropriées pour ce groupe semble évidente. De plus, des obstacles aussi systématiques que le manque de temps supposent des changements plus fondamentaux du contexte opérationnel au sein duquel évoluent les fournisseurs de soins de santé.

Il importe d'aborder les stratégies de prévention dans le cadre élargi de prévention et de diffusion que défendent les fournisseurs de soins de santé de Santé Canada. On peut citer l'exemple comparatif suivant, à savoir que 86 % des professionnels des soins de la santé ayant participé à cette enquête disent discuter de contraception avec toutes les femmes en âge de procréer. Moins de la moitié, toutefois, discutent fréquemment du rôle de l'acide folique (50 %), du tabagisme (49 %), de l'alcool (40 %), de la consommation de drogues (39 %) ou des antécédents de dépendances (46 %). Cela représente une occasion manquée.

Moins de fournisseurs se renseignent sur les antécédents de violence sexuelle ou psychologique

Moins de 15 % des professionnels obtiennent fréquemment des antécédents détaillés de violence sexuelle ou psychologique, deux déterminants majeurs menant habituellement à la consommation d'alcool. En outre, moins de 40 % des professionnels cherchent systématiquement des signes d'anomalies congénitales causées par l'alcool au niveau des naissances précédentes. Il est essentiel de sensibiliser les professionnels des soins de la santé à l'importance d'obtenir des données de cette nature et de fournir aux professionnels des stratégies pour les aider à recueillir ce type de renseignements.

Il faudrait également mener des recherches plus approfondies et engager des mesures en rapport avec divers obstacles à la discussion sur les dangers de l'alcool identifiés lors de la présente étude, y compris le manque de temps, la conviction que l'information n'est pas adaptée aux patientes et l'impression que les patientes ont d'emblée de bonnes connaissances concernant la surconsommation d'alcool.

4

Valeur du diagnostic 24
Résultats de l'enquête 26
Discussion entourant les résultats 30

L'ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale (ETCAF) est un terme générique employé pour décrire toute la gamme des séquelles que peut subir une personne dont la mère a consommé de l'alcool pendant sa grossesse. Ces conséquences peuvent inclure des déficiences physiques, intellectuelles et comportementales, ainsi que des troubles l'apprentissage qui perdureront la vie durant. L'expression ETCAF ne doit pas servir à poser un diagnostic clinique. L'exposition fœtale à l'alcool peut causer de nombreuses déficiences physiques et comportementales[24] et l'on croit que les effets néfastes de l'alcool sur la croissance et le développement du fœtus dépendent de la quantité consommée[52].

Valeur du diagnostic

La consommation excessive d'alcool pendant la grossesse a été associée à des retards de croissance prénatals ou postnatals, à des traits faciaux caractéristiques et à des troubles du système nerveux central. La gravité de l'anomalie semble dépendre de la quantité d'alcool consommé, des habitudes et de la fréquence de consommation de la mère, ainsi que de la capacité génétique de la mère à métaboliser l'alcool[24]. L'ETCAF constitue la première cause d'incapacité mentale non-génétique du monde occidental[8].

L'identification diagnostique des anomalies causées par l'exposition fœtale à l'alcool s'avère utile à plusieurs égards, y compris les suivants :

- elle aide les professionnels à reconnaître les troubles liés à l'exposition à l'alcool *in utero*;
- elle permet de poser rapidement un diagnostic précis;
- elle sert à prévenir les handicaps secondaires;
- elle sert à prévenir le SAF chez les autres enfants.

On a recours aux expressions « troubles neurologiques du développement liés à l'alcool » (TNDLA), « anomalies congénitales liées à l'alcool » (ACLA) et « SAF partiel » (SAFp) pour décrire le grand nombre d'enfants atteints par l'exposition prénatale à l'alcool qui ne présentent pas toutes les caractéristiques requises pour poser un diagnostic de SAF[4]. L'expression « effets de l'alcool sur le fœtus » (EAF) est souvent employée lorsqu'un enfant présente peu de caractéristiques habituellement associées au SAF[53] mais similaires à celles qui correspondent au TNDLA, à l'ACLA et au SAFp. Il n'existe pas deux individus atteints du SAF/TNDLA/ACLA/SAFp qui présentent les mêmes anomalies et déficiences; toutes sont plutôt des variations étalées le long d'un même continuum[24].

La plus récente terminologie emploie l'expression « ensemble des troubles causés par l'alcoolisation fœtale » (ETCAF) comme terme générique pour décrire toute la gamme des anomalies (diagnostic) TNDLA, ACLA, SAFp, SAF) liées à l'exposition fœtale à l'alcool. Nombreux sont ceux qui croient que les personnes atteintes du SAF sont les plus touchées, en réalité celles pour lesquelles on pose les autres diagnostics peuvent être aussi atteintes que les premières. Ainsi, pour 10 % à 40 % des individus dont la mère a abusé de l'alcool et qui présentent un ensemble d'anomalies de la croissance, cranio-faciales et du comportement neurologique, l'on pose le diagnostic de SAF. Ceux qui ne présentent pas de caractéristiques physiques souffrent de déficience psychosociale et parfois de troubles neuro-comportementaux qui les handicapent tout autant[54,55]. En fait, il est possible qu'ils soient encore plus désavantagés que les individus pour lesquels on a posé le diagnostic de SAF puisqu'ils ne peuvent bénéficier des mêmes programmes et services.

Les caractéristiques communes des individus atteints de l'ETCAF sont résumées au Tableau 17.

Depuis quelques années, la recherche sur l'ETCAF s'intéresse aux effets à long terme de l'exposition fœtale à l'alcool. Une étude étalée sur 12 ans a révélé que plus la durée de l'exposition à l'alcool pendant la grossesse est longue, plus graves sont les conséquences aux plans scolaire, psychosocial et social, nonobstant la gravité du diagnostic initial posé dans l'enfance[56]. Spohr et ses collègues ont suivi 44 enfants atteints par les EAF ou par un SAF léger, moyen et grave sur une période de 10 ans[57]. Durant le suivi, le tiers des enfants vivaient en institution, un second tiers chez les parents biologiques ou adoptifs ou encore, dans une famille d'accueil. Le dernier tiers avaient changé d'adresse ou n'avaient pas donné cette information.

Les données de Streissguth[58] laissent fortement entendre que le diagnostic du SAF et de ses troubles connexes diminue le risque d'apparition des handicaps secondaires (la toxicomanie, les démêlés avec la justice, un comportement sexuel inapproprié, des difficultés à l'école et la déficience intellectuelle). D'autres spécialistes en la matière croient également que le diagnostic minimise les conséquences néfastes pour les personnes atteintes et leurs familles. Le diagnostic, préférablement précoce, peut faciliter l'accessibilité à des services de soutien appropriés.

De concert avec d'autres spécialistes internationaux et avec des intervenants qualifiés, les membres du Comité consultatif national sur l'ETCAF de Santé Canada (CCN), qui sont des experts en diagnostic, ont élaboré des lignes directrices canadiennes sur l'ETCAF[59]. Ils conviennent, par exemple, que *seule* une équipe de professionnels

Tableau 17 : **Ensemble des caractéristiques communes présentes chez les personnes atteintes de l'ETCAF**

Entre autres caractéristiques à la naissance	La plupart des nouveau-nés (80 %) présentent : • une tête anormalement petite[19] et un cerveau sous-développé • un retard de croissance après la naissance • une faible tonicité musculaire • moins de tissu adipeux • des traits faciaux identifiables[60] La moitié (50 %) présentent : • une malformation grave d'organes[61] • des troubles de la vue[62,63] • des troubles d'audition[61,62,64] • des infections respiratoires et de l'oreille moyenne chroniques[61] • des lésions cérébrales décelées par IRM[64]
Entre autres caractéristiques cognitives	La plupart des individus (80 %) présentent une déficience intellectuelle légère[65]. La moitié (50 %) présentent : • des troubles de l'expression orale et du langage et (ou) des retards de l'expression du langage[22,60,66] • une déficience au niveau des mathématiques; des difficultés au niveau de l'abstraction et de la généralisation des problèmes; un manque d'attention et de concentration; une mémoire déficiente; un jugement inadéquat et des capacités de compréhension et de raisonnement abstrait diminuées[67] • une propension aux crises épileptiques[64]
Entre autres caractéristiques motrices	La plupart des individus (80 %) présentent des retards de développement de la motricité[61]. La moitié (50 %) présentent : • une mauvaise coordination • une diminution de la motricité fine • un manque de dextérité • des retards légers de la motricité[22]
Entre autres caractéristiques comportementales	La plupart des individus (80 %) présentent : • des problèmes comportementaux[19] dont l'irritabilité infantile, des tremblements importants et des symptômes de privation[62] La moitié (50 %) présentent : • un déficit de l'attention accompagné d'hyperactivité[60]; de l'impulsivité; une tendance à mentir et voler; de l'entêtement; un esprit de contradiction[67]
Entre autres caractéristiques psychosociales	La plupart des individus (80%) présentent : • une incapacité à socialiser ou à communiquer comme il faut; une tendance à ne pas penser aux conséquences de leurs gestes et à mal se comporter en société; des difficultés à nouer des amitiés; une propension à se replier sur eux-mêmes, à être maussades, à avoir des sautes d'humeur; à taxer ou à tyranniser les autres, à connaître des périodes de grande anxiété et (ou) de profonde tristesse[67] • des signes de maladie mentale[68]
Entre autres handicaps secondaires	On note une large gamme de problèmes dont les suivants : • des troubles de santé mentale; une chimiodépendance; des comportements sexuels inadéquats et des démêlés avec la justice subséquents[67]; une aptitude à mentir et voler; de l'impulsivité; un comportement antisocial; une faible estime de soi; la dépression; l'échec scolaire; la criminalité[69]

ayant suivi une formation devrait pouvoir établir un diagnostic. Ces lignes directrices devraient permettre d'améliorer l'objectivité des diagnostics et des procédures d'orientation et, de ce fait, accroître leur fiabilité et leur exactitude.

Résultats de l'enquête

Soixante-quinze pour cent des pédiatres, des médecins de famille et des sages-femmes qui ont participé à l'enquête disent avoir les compétences voulues pour poser un diagnostic de SAF. En outre, 91 % croient qu'un diagnostic pourrait avoir des conséquences positives pour l'enfant, alors qu'une proportion bien moindre sont d'avis que la déclaration du SAF (31 %) ou des EAF (24 %) devrait être obligatoire. Les répondants du Québec sont les moins nombreux à croire que cette déclaration devrait être obligatoire (voir le Tableau 18).

Les résultats par groupe professionnel (pédiatres, psychiatres, médecins de famille et sages-femmes) présentés au Tableau 19 sont similaires, hormis quelques différences évidentes entre les groupes. Tous les groupes reconnaissent l'avantage qu'il y a à établir un diagnostic pour les enfants (91 %), quoique les pédiatres (94 %) le reconnaissent encore plus que les autres groupes. Chez les sages-femmes, 32 % seulement posent des diagnostics par opposition à plus de 65 % chez les autres groupes. Une proportion plus faible de psychiatres sont d'avis que la déclaration devrait être obligatoire, puisque 20 % sont en faveur de la déclaration obligatoire du SAF et que 15 % sont en faveur de la déclaration des EAF.

L'absence de formation spécifique constitue un plus gros obstacle au diagnostique que le manque de temps

Lorsqu'on a demandé aux répondants d'identifier les obstacles les empêchant de diagnostiquer le SAF, tous les professionnels des soins de la santé ont mentionné, en premier lieu, le manque de formation spécifique et ce, peu importe la région ou le groupe professionnel. En tout, 56 % ont dit que l'absence de formation constitue un obstacle (voir les Tableaux 20 et 21). Les répondants de l'Est (61 %) semblent les plus affectés par le manque de formation. Leurs homologues du Québec semblent être les moins portés à dire que le manque de temps constitue un obstacle (12 %),

Tableau 18 : **Choix d'énoncés convenus sur le diagnostic et la déclaration des cas de SAF et des EAF, selon la région***

Énoncé	Total (%)	Ouest (%)	Prairies (%)	Ontario (%)	Québec (%)	Est (%)
Le diagnostic peut changer des choses dans la vie de l'enfant	90,9	91,5	92,7	91,0	88,5	88,9
La déclaration du SAF devrait être obligatoire	30,6	27,1	29,4	31,7	16,8	29,9
La déclaration des EAF devrait être obligatoire	23,9	22,0	25,3	25,9	17,3	26,0
L'identification diagnostique du SAF fait partie de (ma) pratique	75,0	78,1	78,6	71,9	72,6	80,2

*Chez les pédiatres, les psychiatres, les médecins de famille et les sages-femmes.

Tableau 19 : **Choix d'énoncés convenus sur le diagnostic et la déclaration des cas de SAF et des EAF, selon le groupe de professionnels des soins de la santé***

Énoncé	Total (%)	Pédiatres (%)	Psychiatres (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)
Le diagnostic peut changer des choses dans la vie de l'enfant	90,9	94,4	88,5	88,8	90,0
La déclaration du SAF devrait être obligatoire	30,6	36,1	20,1	36,9	29,6
La déclaration des EAF devrait être obligatoire	23,9	28,0	15,1	30,3	23,3
L'identification diagnostique du SAF fait partie de (ma) pratique	75.0	84.9	65.7	32.0	77.0

*Chez les professionnels des soins de la santé qui posent des diagnostics du SAF.

Tableau 20 : **Obstacles choisis qui nuisent au diagnostic, selon la région***

Obstacles *Beaucoup de médecins ne diagnostiquent pas le SAF parce qu'ils*	Total (%)	Ouest (%)	Prairies (%)	Ontario (%)	Québec (%)	Est (%)
. . . manquent de temps	20,0	23,7	29,3	16,8	11,7	21,2
. . . n'ont pas reçu de formation spécifique en ce sens	56,4	54,3	55,6	56,4	57,0	60,6
. . . croient que le fait de diagnostiquer un cas du SAF ne changera rien dans la vie de la personne	12,2	13,6	15,9	11,6	7,3	12,1

*Chez les professionnels des soins de la santé qui posent des diagnostics du SAF.

Tableau 21 : **Obstacles choisis qui nuisent au diagnostic, selon le groupe de professionnels des soins de la santé***

Obstacles *Beaucoup de médecins ne diagnostiquent pas le SAF parce qu'ils*	Total (%)	Pédiatres (%)	Psychiatres (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)
. . . manquent de temps	20,0	23,9	13,2	6,8	27,9
. . . n'ont pas reçu de formation spécifique en ce sens	56,4	68,2	52,9	20,5	69,4
. . . croient que le fait de diagnostiquer un cas du SAF ne changera rien dans la vie de la personne	12,2	15,7	18,4	3,4	10,8

*Chez les professionnels des soins de la santé qui posent des diagnostics du SAF.

comparativement aux répondants des Prairies (29 %) et à l'ensemble des répondants (20 %). Même si tous les groupes professionnels des soins de la santé reconnaissent que le manque de formation constitue un obstacle, les médecins de famille (69 %) et les pédiatres (68 %) en font beaucoup plus mention que les sages-femmes (20%).

Les professionnels des soins de la santé se renseignent sur le SAF en consultant des revues médicales et les livres et en obtenant une formation

Quasiment tous les professionnels des soins de la santé disent avoir entendu parler du SAF avant 1997 (99 %) et presque tous (94 %) reconnaissent qu'il est possible d'identifier ce syndrome. Une proportion plus faible (56 %) des professionnels disent avoir entendu parler des EAF avant 1997. Notons qu'un plus fort pourcentage de pédiatres (68 %) disent avoir entendu parler des EAF avant 1997. La plupart des professionnels se sont renseignés au sujet du SAF ou des EAF en consultant des revues et des ouvrages médicaux (76 %) ou en suivant une formation médicale (64 %). La moitié (50 %) disent avoir acquis des connaissances en participant à des colloques ou à des réunions d'enseignement médical continu (EMC), tandis qu'une proportion beaucoup plus faible (24 %) se sont informés en discutant avec les parents ou les patients. Les pédiatres ont plutôt acquis des connaissances sur le SAF dans un contexte universitaire. La Table 12 de l'Annexe B fournit d'autres précisions sur le niveau de sensibilisation des professionnels des soins de la santé.

Les connaissances en matière de diagnostic du SAF et des EAF sont inégales

Soixante-dix pour cent des professionnels des soins de la santé qui ont participé à l'enquête reconnaissent que les EAF constituent une forme partielle de SAF. On constate néanmoins de nettes disparités régionales puisque les participants du Québec (58 %) et de l'Ontario (66 %) tendent moins à reconnaître ce fait que leurs homologues des Prairies (80 %) et de l'Ouest (79 %). Au total, moins de 60 % des répondants ont dit savoir qu'on ne peut parler des EAF dans diverses circonstances, soit lorsque les troubles diminuent avec le temps (59 %), lorsque le QI n'indique pas de déficience (52 %), lorsque la consommation d'alcool par la mère n'a pas été clairement établie (53 %) et lorsqu'un enfant est trop jeune pour qu'on puisse poser un diagnostic (48 %). Seule une faible proportion des répondants (14 %) savaient que les EAF ne constituent pas une forme moins grave du SAF (voir le Tableau 22).

On a questionné les pédiatres, les psychiatres, les sages-femmes et les médecins de famille sur les caractéristiques faciales et neurologiques propres au SAF. Entre 64 % et 74 % des répondants disaient savoir que l'aplatissement du sillon naso-labial, la minceur de la lèvre supérieure et le

raccourcissement des fentes palpébrales constituaient des traits faciaux caractéristiques du SAF. Un pourcentage plus élevé (de 80 % à 88 %) disaient savoir que les troubles du système nerveux central (SNC) et le retard de croissance prénatal sont des indicateurs du SAF. Moins de 60 % des répondants indiquaient (correctement) que la présence combinée d'anomalies relatives à la croissance, au cerveau et aux traits faciaux demeure l'information la plus fiable pour diagnostiquer le SAF (voir le Tableau 23).

Tous les professionnels des soins de la santé ont dû répondre à des questions concernant le diagnostic de SAF. Les résultats révèlent d'importants écarts entre les groupes de professionnels (voir le Tableau 24). En général, les pédiatres reconnaissent mieux les traits faciaux et les troubles cognitifs associés au SAF. À titre d'exemple, l'aplatissement naso-labial figurait parmi les caractéristiques choisies par 89 % des pédiatres (comparativement à 58 % des psychiatres). Il importe de souligner que 60 % seulement des répondants savaient que la présence combinée d'anomalies de la croissance, du cerveau et des traits faciaux reste l'indice le plus fiable pour poser un diagnostic de SAF.

Les séquelles à long terme du SAF sont mal comprises

On a questionné les pédiatres, les psychiatres, les sages-femmes et les médecins de famille au sujet des séquelles à long terme du SAF. Les résultats de l'enquête font ressortir des écarts considérables entre les régions (voir le Tableau 25)

Tableau 22 : **Connaissances diagnostiques de caractéristiques choisies des EAF, selon la région**

Connaissances (d'accord avec les énoncés suivants)	Total (%)	Ouest (%)	Prairies (%)	Ontario (%)	Québec (%)	Est (%)
Les EAF *sont* une manifestation partielle du SAF	70,1	78,8	79,7	66,3	57,9	71,2
Les EAF *ne sont pas* une forme moins grave de SAF	14,4	14,7	13,5	12,0	20,0	16,7
On *ne pose pas* de diagnostic d'EAF si les anomalies congénitales diminuent avec le temps	59,2	67,1	70,5	53,0	54,4	54,7
On *ne pose pas* de diagnostic d'EAF si le QI n'indique pas de déficience	52,3	55,4	64,6	46,9	47,1	51,1
On *ne pose pas* de diagnostic d'EAF chez un enfant qui présente des anomalies congénitales lorsque la consommation d'alcool par la mère n'est pas certaine	53,4	54,2	62,1	49,4	49,6	55,5
On *ne pose pas* de diagnostic d'EAF si un enfant est trop jeune pour qu'un diagnostic de SAF puisse être posé	48,2	54,3	60,7	43,1	39,8	46,1
L'emploi du terme EAF *ne garantit pas* de meilleures conséquences sociales à long terme que l'emploi du terme SAF	39,9	42,8	49,5	34,9	35,7	42,4

Tableau 23 : **Connaissances diagnostiques de caractéristiques choisies du SAF, selon la région***

Caractéristiques du SAF reconnues . . .	Total (%)	Ouest (%)	Prairies (%)	Ontario (%)	Québec (%)	Est (%)
Aplatissement du sillon naso-labial	74,3	84,9	82,6	71,2	62,5	73,9
Minceur de la lèvre supérieure	69,4	77,4	77,6	66,9	61,2	64,9
Raccourcissement des fentes palpébrales	64,1	71,3	72,0	59,3	61,9	61,8
Anomalie du SNC	87,7	90,8	90,8	87,1	82,8	87,3
Retard de croissance prénatal	80,4	82,3	78,3	80,6	81,2	79,6
La combinaison d'anomalies de la croissance, du cerveau et des traits faciaux constitue l'information la plus fiable pour poser un diagnostic de SAF	59,7	61,8	61,7	59,8	55,3	59,3

*Chez les pédiatres, les psychiatres, les sages-femmes et les médecins de famille.

Tableau 24 : **Connaissances diagnostiques de caractéristiques choisies du SAF, selon le groupe de professionnels des soins de la santé***

Caractéristiques du SAF reconnues	Total (%)	Pédiatres (%)	Psychiatres (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)
Aplatissement du sillon naso-labial	74,3	88,8	58,2	73,7	68,2
Amincissement de la lèvre supérieure	69,4	90,7	48,8	70,8	58,3
Raccourcissement des fentes palpébrales	64,1	81,8	52,5	47,7	55,0
Anomalie du SNC	87,7	93,6	82,3	80,9	85,8
Retard de croissance prénatal	80,4	89,6	68,8	81,9	76,8
La combinaison d'anomalies de la croissance, du cerveau et des traits faciaux constitue l'information la plus fiable pour poser un diagnostic de SAF	59,7	61,4	61,4	49,1	58,8

*Chez les pédiatres, les psychiatres, les sages-femmes et les médecins de famille.

Tableau 25 : **Identification des conséquences à long terme du SAF par les professionnels des soins de la santé*, selon la région**

Caractéristiques du SAF reconnues	Total (%)	Ouest (%)	Prairies (%)	Ontario (%)	Québec (%)	Est (%)
Troubles affectifs à long terme	70,8	76,2	71,9	74,4	53,0	74,4
Comportement sexuel inapproprié	34,8	54,7	49,1	29,4	15,3	31,2
Problèmes à l'école	67,3	71,3	67,1	70,5	53,2	72,7
Toxicomanies	61,7	74,0	69,0	58,8	48,5	62,1
Démêlés avec la justice	68,2	78,9	81,7	67,6	48,7	69,6

*Pédiatres, psychiatres, sages-femmes et médecins de famille.

Tableau 26 : **Identification des conséquences à long terme du SAF, selon le groupe de professionnels des soins de la santé**

Caractéristiques du SAF reconnues	Total (%)	Pédiatres (%)	Psychiatres (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)
Troubles affectifs à long terme	70,8	69,7	70,5	70,4	72,0
Problèmes à l'école	67,3	63,1	69,0	73,1	69,7
Toxicomanie	61,7	53,5	62,0	70,8	68,0
Démêlés avec la justice	68,2	66,8	67,4	63,0	73,6
Comportement sexuel inapproprié	34,8	35,3	36,8	39,2	32,6

et entre les groupes professionnels (voir le Tableau 26). Il est particulièrement frappant de constater que seuls 35 % des répondants savaient qu'un comportement sexuel inapproprié peut être associé au SAF. Un pourcentage nettement plus élevé de répondants ont réussi à identifier d'autres séquelles à long terme, comme les troubles affectifs (71 %), les problèmes à l'école (67 %) et la toxicomanie (62 %). En général, les répondants du Québec semblaient moins bien connaître les conséquences à long terme que ceux de l'Ouest (voir le Tableau 25).

Il existe aussi des différences manifestes entre les groupes de professionnels des soins de la santé. À titre d'exemple, les pédiatres ont moins tendance que leurs collègues des autres groupes à inclure les problèmes à l'école (63 %) et la toxicomanie (54 %) dans la liste des séquelles à long terme associées au SAF (voir le Tableau 26).

Discussion entourant les résultats

Les spécialistes conviennent que le diagnostic peut améliorer de diverses façons le sort des individus atteints du SAF et des EAF et de leurs familles. De fait, l'existence d'un diagnostic peut donner accès à des services de soutien, permettre d'établir un plan de traitement et faire en sorte que les individus diagnostiqués et leurs familles bénéficient de soins suivis. Le diagnostic sera plus précis et efficace s'il est effectué par une équipe multidisciplinaire de fournisseurs de soins de santé.

Les professionnels des soins de la santé qui ont participé à l'enquête s'entendent sur deux points importants : la pose d'un diagnostic peut se faire dans le cadre de leur pratique et ce diagnostic peut améliorer le sort des enfants. Si l'on analyse les raisons pour lesquelles tous les professionnels des soins de la santé ne posent pas de diagnostic, il ressort que la raison principale (la même pour toutes les régions et tous les groupes professionnels sauf les sages-femmes) est l'absence de formation ciblée. Par contre, le manque de temps est identifié comme un important obstacle que la formation n'arrivera pas à régler.

De graves lacunes au plan des connaissances

Les répondants sont fort conscients (90 %) de l'importance du diagnostic dans la qualité de vie des patients. On constate toutefois une certaine confusion quant aux effets de l'alcool sur le fœtus (EAF). Un grand nombre (85 %) de professionnels interrogés persistent à croire que les EAF constituent une forme atténuée du SAF et 60 % commettent l'erreur de penser qu'un enfant subira moins de conséquences sociales s'il est atteint des EAF. Dans l'ensemble, ces résultats indiquent la nécessité d'informer et d'éduquer davantage les professionnels des soins de la santé au sujet des EAF.

Les résultats de l'enquête indiquent également que les connaissances des professionnels des soins de la santé sur le SAF sont plus étendues que celles sur les EAF. Cela tient peut-être au fait que les chercheurs et les professionnels parlent plutôt de la forme la plus grave de l'ETCAF et publient davantage sur ce sujet, alors qu'ils s'attardent plus rarement à d'autres anomalies associées à l'alcool. Ainsi, près de 100 % des professionnels des soins de la santé interrogés disaient avoir entendu parler du SAF dès 1997, alors que moins de 60 % avaient entendu parler des EAF à la même date. La majorité tenaient leur information de sources universitaires, soit des publications médicales, de la faculté de médecine, de l'internat ou des associations. Environ 70 % des professionnels savaient reconnaître les traits faciaux caractéristiques du SAF et plus de 80 % savaient que les lésions du système nerveux central et le retard de croissance prénatal sont des signes distinctifs du SAF. Par contre, moins de 60 % étaient au courant que c'est la présence combinée d'anomalies de la croissance, des traits faciaux et du cerveau qui permet le mieux de poser un diagnostic précis, une constatation qui vient renforcer le fait que les professionnels des soins de la santé ont besoin de formation spécialisée.

Les principaux troubles secondaires du SAF, y compris les troubles affectifs, les problèmes à l'école, la toxicomanie et les démêlés avec la justice, ont été correctement associés au SAF par plus de 60 % des répondants. Ils étaient toutefois bien moins nombreux (35 %) à savoir que le comportement sexuel inapproprié fait aussi partie des troubles connexes du SAF. On a observé d'importantes disparités régionales sur ce dernier point.

Ce que veulent les professionnels des soins de la santé

Les professionnels des soins de la santé interrogés sont particulièrement intéressés à bénéficier des mesures de soutien suivantes : un registre de spécialistes disponibles pour la consultation, des ressources vers lesquelles aiguiller les femmes et des lignes directrices relatives au diagnostic en pratique clinique. Les résultats indiquent qu'ils sont moins attirés par la formation sur le counselling en toxicomanie, l'aide au diagnostic ou la télémédecine pour obtenir de l'information. Ces résultats permettent de constater que les professionnels des soins de la santé préfèrent aiguiller les femmes à risque vers des centres spécialisés dans le traitement des toxicomanies et consulter des lignes directrices au moment de poser un diagnostic.

On note avec intérêt que seul un faible pourcentage (35 %) de répondants apprécient le soutien apporté par la télémédecine, bien que le télédiagnostic ait fait ses preuves dans les régions rurales ou éloignées qui n'ont pas accès aux

centres de diagnostic ou lorsqu'ils ne peuvent compter sur la présence indispensable des membres d'une équipe pour effectuer une évaluation complète[70]. Les résultats actuels indiquent qu'il faudra chercher les motifs qui expliquent la réticence des fournisseurs de soins de santé à faire appel à la télémédecine. Il faudra également les sensibiliser à l'utilité de la télémédecine et du télédiagnostic aux plans du diagnostic et de l'aiguillage des patientes.

L'éducation et la formation peuvent combler les lacunes

Les résultats de l'enquête indiquent que les professionnels des soins de la santé canadiens connaissent quelques aspects de l'ETCAF. Il est cependant évident qu'ils ont encore besoin d'éducation et de formation afin de mieux s'occuper des femmes qui risquent de donner naissance à un enfant atteint de l'ETCAF, des individus atteints de l'ETCAF, ainsi que de leurs familles et soignants. Les fournisseurs de soins de santé ont également besoin de formation et d'éducation pour être en mesure de poser des diagnostics précis et d'aiguiller correctement leurs patients.

Puisqu'il existe nombre d'approches possibles en matière d'éducation, il est préférable de tenir compte des mesures d'aide et de soutien jugées les plus efficaces que les participants à l'enquête. Par exemple, six répondants sur dix croient que l'élaboration de lignes directrices pour la pratique clinique s'avérerait utile. Idéalement, il faudrait normaliser les lignes directrices à l'échelle nationale pour garantir l'objectivité et la précision des diagnostics et des aiguillages. L'élaboration de lignes directrices nationales relatives au diagnostic et à la prévention de l'ETCAF devrait prendre en compte l'insuffisance des connaissances mise en lumière dans le cadre de la présente enquête.

Au moment d'élaborer et de diffuser des lignes directrices, il y aurait lieu d'engager les mesures suivantes :

- intégrer les lignes directrices nationales et les documents de soutien dans un programme éducatif de grande envergure au service des médecins et des autres professionnels des soins de la santé;
- traiter des questions de prévention primaire, secondaire et tertiaire de l'ETCAF dans le cadre de recommandations ciblées intégrées aux lignes directrices;
- expliquer clairement les directives sur le diagnostic pour aider les médecins à reconnaître les troubles associés à l'exposition prénatale à l'alcool et à poser rapidement un diagnostic précis menant à l'engagement de mesures qui permettront d'éviter la naissance d'un autre enfant atteint du SAF au sein des familles déjà touchées.

Les lignes directrices sur la pratique clinique — un excellent outil

Les lignes directrices à l'intention des professionnels des soins de la santé relèvent d'une pratique bien établie qui sert à transmettre de l'information aux médecins dans l'optique d'améliorer les soins octroyés aux patients[71]. La diffusion et l'exécution de ces directives devraient diminuer les écarts dansa la pratique et assurer une application plus rapide des progrès médicaux existants au quotidien[72]. Cependant, les lignes directrices n'ont jamais vraiment réussi à changer les habitudes des médecins[73]. Ceci résulte peut-être, entre autres, de leur manque de sensibilisation, de leur désaccord quant aux directives, de leur grande autonomie, de leurs attentes et de leur capacité à corriger une pratique antérieure[74,75]. L'application des lignes directrices se heurte aussi aux obstacles suivants : la perte d'autonomie du médecin, la simplification exagérée de la médecine, l'absence de liens avec la réalité, le nombre croissant de litiges et la conviction que ces lignes directrices visent à réduire les coûts des soins de santé et plutôt qu'à améliorer les soins aux patients[76].

Afin de garantir la diffusion et la mise en pratique efficaces des lignes directrices, on pourrait songer à des approches variées comme la publication périodique de directives à l'Internet et l'emploi de champions cliniques, deux mesures pour populariser les directives et inciter les pairs à les suivre. On pourrait aussi faciliter la participation de sociétés spécialisées dans la promotion et la diffusion de directives et le développement d'outils fondés sur les directives, comme les systèmes d'aide aux prises de décisions et les outils décisionnels informatisés[77]. De nombreuses autres stratégies ont été élaborées dans le but de favoriser l'insertion d'une nouvelle information dans la pratique habituelle, entre autres l'allocation de crédits pour encourager la participation à des événements éducatifs, à des cours de formation et à des conférences.

5

Pleins feux sur l'éducation et la pratique des professionnels . . .34

Pleins feux sur les politiques 35

Pleins feux sur l'identification de la recherche 35

Les réponses fournies par cinq groupes de professionnels des soins de la santé ont donné lieu à une abondante information sur les idées, les opinions et les pratiques de ces fournisseurs de soins. Les résultats ont fait ressortir diverses facettes des connaissances et des pratiques, ce qui témoigne du progrès accompli au niveau du diagnostic des personnes atteintes de l'ETCAF et de l'application des mesures de prévention de l'ETACF par les professionnels des soins de la santé.

Par contre, les résultats ont aussi mis en lumière de graves lacunes qu'il faudra nécessairement combler aux plans de l'éducation, de la pratique professionnelle, des politiques générales et de la recherche. En fait, les conclusions ont donné lieu à une liste de recommandations axées sur les domaines suivants :

Pleins feux sur l'éducation et la pratique des professionnels

- ***Il convient de favoriser l'usage et l'application d'outils normalisés pour dépister la consommation d'alcool.*** Bien que la plupart des professionnels interrogent les femmes enceintes sur leur consommation d'alcool, peu d'entre eux ont recours à un outil de dépistage normalisé. Il semblerait que ces outils servent surtout lorsque les professionnels soupçonnent une consommation d'alcool. Les patientes les plus susceptibles de ne pas être identifiées sont les femmes de plus de 35 ans qui boivent occasionnellement, les femmes avec un niveau d'éducation élevé, les femmes qui ont des antécédents de violence sexuelle ou psychologique et les femmes avec un statut socio-économique élevé. Les gouvernements provinciaux devraient intégrer les outils de dépistage normalisés sur la consommation d'alcool à tous les dossiers prénatals et encourager les médecins à procéder à un dépistage rigoureux afin d'améliorer les taux de dépistage et l'efficacité de cette pratique.
- ***Il convient d'améliorer la mise en oeuvre des lignes directrices pour la pratique clinique existante qui recommandent que les femmes ne consomment pas d'alcool pendant la grossesse.*** Les résultats de l'enquête indiquent que plus d'un professionnel de la santé sur dix omet de faire cette recommandation à ses patientes, avec quelques variantes régionales qu'on pourrait réduire en déployant des efforts pour garantir l'application uniforme des lignes directrices à l'échelle du pays.
- ***Il convient d'améliorer le partage d'information sur des sujets essentiels à la santé entre les professionnels des soins de la santé et leurs patientes.*** Les résultats de l'enquête révèlent que les fournisseurs de soins ne discutent pas à fond de certaines questions relatives à la consommation d'alcool pendant la grossesse avec leurs patientes. De fait, moins de la moitié des professionnels des soins de la santé abordent des sujets comme les risques associés à la consommation d'alcool pendant la grossesse ou la définition de « consommation d'alcool modérée » avec leurs patientes en âge de procréer.
- ***Il convient d'améliorer la formation en matière de diagnostic du SAF.*** L'information la plus fiable relativement au diagnostic du SAF tient à la présence d'une combinaison d'anomalies de croissance, du cerveau et des traits faciaux, des symptômes reconnus par moins de deux fournisseurs de soins de santé sur trois. En outre, plus de la moitié des professionnels sont d'avis que l'absence d'une formation ciblée sur le SAF limite leur aptitude à poser un diagnostic précis.
- ***Il convient d'inciter les professionnels à se renseigner davantage sur les déficiences secondaires à long terme associées au SAF.*** Bien que sept répondants sur dix reconnaissent le lien entre le SAF et les troubles affectifs à long terme, seuls trois sur dix sont conscients du lien entre le SAF et un comportement sexuel inadéquat. Une meilleure sensibilisation des professionnels à ces liens aurait un effet positif sur les résultats à long terme au niveau des personnes touchées par le SAF.
- ***Il convient de déployer des efforts pour clarifier la terminologie associée à l'exposition fœtale à l'alcool.*** Les résultats de l'enquête révèlent que les professionnels sont beaucoup moins familiers avec les EAF qu'avec le SAF. Une utilisation claire et uniforme de la terminologie par les fournisseurs de soins et les autres intervenants profiterait aux clients et patients, aux fournisseurs de soins de santé et aux systèmes qui dispensent des soins aux personnes aux prises avec les EAF et leurs familles.
- ***Il convient d'améliorer la capacité d'intervention des professionnels auprès des femmes enceintes qui dépendent ou abusent de l'alcool et auprès des personnes atteintes des EAF.*** Les résultats de l'enquête révèlent que moins de deux professionnels des soins de la santé sur trois se sentent prêts à traiter ces patientes, bien qu'un plus grand nombre se disent prêts à utiliser diverses ressources afin de leur venir en aide. Les professionnels semblent plutôt intéressés par des mesures de soutien spécifiques, comme un registre de spécialistes disponibles aux fins de consultation, des lignes directrices sur le diagnostic du SAF en pratique clinique, des ressources vers lesquelles aiguiller les femmes aux prises avec des problèmes de consommation d'alcool

et de la documentation ou de la formation sur le SAF. Ils sont nettement moins intéressés à faire appel à d'autres types de soutien, comme une formation en toxicomanie, l'accès aux ressources à l'Internet et la télémédecine. Une compréhension accrue des motifs qui sous-tendent ces préférences permettrait de mieux orienter les initiatives visant à améliorer leur capacité d'intervention à long terme.

Pleins feux sur les politiques

- ***Il convient de favoriser, à l'échelle des associations professionnelles, un consensus relativement aux lignes directrices sur la consommation d'alcool modérée chez les femmes non enceintes et la consommation d'alcool chez les femmes qui risquent une grossesse non planifiée.*** Ce consensus permettrait aux professionnels des soins de la santé d'aborder la question de la consommation d'alcool avec les femmes en même temps qu'ils discutent de contraception. En fait, puisque la plupart (8,5 sur 10) des fournisseurs de soins discutent systématiquement de contraception avec leurs patientes en âge de procréer, ils auraient avantage à profiter de l'occasion pour offrir du counselling sur la consommation d'alcool et le SAF.
- ***Il convient d'élaborer des lignes directrices sur la consultation et le traitement auxquelles recourir pour traiter les femmes enceintes qui consomment de l'alcool pendant la grossesse.*** On observe un manque flagrant d'uniformité au niveau des pratiques des professionnels en matière de consultation et de traitement. À titre d'exemple, tous les professionnels ne discutent pas *toujours* des effets nocifs de l'alcool avec les patientes enceintes qui déclarent une consommation d'alcool modérée. Même si la plupart des professionnels discutent toujours des effets nocifs de l'alcool avec les femmes qui signalent des épisodes de consommation excessive ou occasionnellement excessive d'alcool, et même s'ils leur conseillent de s'abstenir de consommer de l'alcool pendant la grossesse, ils sont beaucoup moins nombreux à les aiguiller vers un traitement. Des lignes directrices aideraient à garantir que toutes les femmes enceintes obtiennent des conseils uniformes et précis et qu'elles suivent le bon traitement.
- ***Il convient d'élaborer des ressources relatives à la consommation d'alcool pendant la grossesse et aux effets de l'exposition à l'alcool.*** Les fournisseurs de soins devraient avoir accès à un nombre accru d'ouvrages de référence et de documents de haute qualité à remettre aux patientes. Même s'il existe déjà de l'information, les résultats de l'enquête indiquent qu'elle n'est pas toujours très accessible aux patientes. La nouvelle documentation produite devrait reposer sur des faits, être conviviale, à la portée de toutes les femmes, être bien adaptée aux différentes cultures et véhiculer un message uniforme et clair.

Pleins feux sur l'identification de la recherche

- ***Il convient d'identifier les stratégies les plus efficaces à adopter pour bien renseigner les femmes au sujet des dangers liées à la consommation d'alcool pendant la grossesse et pour réduire la consommation d'alcool chez les femmes à risque de devenir enceintes.*** La recherche devrait permettre de déterminer de façon précise l'efficacité relative des intermédiaires auxquels on a recours pour transmettre l'information et de favoriser un changement d'attitude (au niveau des meneurs communautaires, des leaders d'opinion et des professionnels des soins de la santé autres que les médecins, comme les pharmaciens et les infirmières, ainsi que des mères naturelles et des enseignants).
- ***Il convient de mieux comprendre la prévalence de la consommation d'alcool pendant la grossesse et de mieux définir les caractéristiques des femmes qui consomment de l'alcool et risquent une grossesse non planifiée.*** Cette information s'avère essentielle à la mise au point d'interventions efficaces et ciblées.
- ***Il convient de déterminer la prévalence du SAF.*** En raison du manque de connaissances entourant la prévalence du SAF au niveau de la population en général et de la pénurie d'outils et de lignes directrices en la matière, il y a de fortes chances que le SAF fasse souvent l'objet d'un diagnostic erroné.
- ***Il convient d'élaborer et de mettre en oeuvre des systèmes de surveillance pour arriver à mieux comprendre la répartition et la prévalence du diagnostic du SAF.*** Cette approche aiderait à identifier les collectivités à risque, à améliorer les traitements offerts aux personnes touchées et à leurs familles, et à garantir de meilleurs résultats.
- ***Il convient de mesurer les connaissances des professionnels des soins de la santé en menant des enquêtes périodiques et en évaluant les programmes d'éducation et de soutien qui leur sont destinés.*** Cette approche permettrait de mesurer les changements survenus parmi les professionnels des soins de la santé aux plans de la sensibilisation, des connaissances et des attitudes.

Les résultats de l'enquête révèlent que nombre de professionnels des soins de la santé ont une bonne compréhension de base des questions de consommation d'alcool pendant la grossesse et le SAF mais qu'il existe des écarts notables entre les régions et les groupes professionnels quant aux connaissances et aux attitudes. Les données font clairement ressortir la nécessité d'offrir des programmes de formation normalisés qui répondent aux besoins de chaque groupe de professionnels des soins de la santé.

Références

1. Clarke, M.E. Alberta physician survey on knowledge and attitudes toward Fetal Alcohol Syndrome. Données non publiées, 1999.
2. Lemoine, P. *et al.* Les enfants des parents alcooliques : Anomalies observes à propos de 127 cas. *Ouest Medical* 1968;21:476–82.
3. Jones, K.L. et Smith, D.W. Recognition of the fetal alcohol syndrome in early infancy. *The Lancet* 1973;2(836):999–1001.
4. Stratton, K., Howe. C. *et al. Fetal Alcohol Syndrome: Diagnosis, epidemiology, prevention, and treatment.* Washington, DC : Institute of Medicine; 1996.
5. Sampson, P.D., Streissguth, A.P., Bookstein, F.L., Little, R.E., Clarren, S.K., Dehaene, P., Hanson, J.W. et Graham, J.M.J. Incidence of fetal alcohol syndrome and prevalence of alcohol-related neurodevelopmental disorder. *Teratol.* 1997;56(5):317–26.
6. Square, D. Fetal alcohol syndrome epidemic on Manitoba reserve. *JAMC.* 1997;157(1):59–60.
7. Stade, B. Délibérations de la Table ronde des chercheurs canadiens en alcoolisation fœtale, le 9 septembre 2003, Sherwood Park, Alberta.
8. Astley, S.J., Bailey, D., Talbot, C. et Clarren, S.K.. Fetal alcohol syndrome (FAS) primary prevention through FAS diagnosis: II. A comprehensive profile of 80 birth mothers of children with FAS. *Alcohol Alcohol.* 2000;35(5):509–19.
9. Duimstra, C., Johnson, D. *et al.* A fetal alcohol syndrome surveillance pilot project in American Indian communities in the Northern Plains. *Pub Health Rep.* 1993;108(2):225–9.
10. May, P.A., Brooke, L., Gossage, J.P., Croxford, J., Adnams, C., Jones, K.L., Robinson, L. et Viljoen, D. Epidemiology of fetal alcohol syndrome in a South African community in the Western Cape Province. *Am J Pub Health.* Décembre 2000;90(12):1905–12.
11. Viljoen, D., Craig, P., Hymbaugh, K., Boyle, C. et Blount, S. Fetal Alcohol Syndrome — South Africa, 2001. *MMWR.* Juillet 2003;18;52(28):660–2.
12. Egeland, G.M., Perham-Hester, K.A. *et al.* Fetal alcohol syndrome in Alaska, 1977 through 1992: an administrative prevalence derived from multiple data sources. *Am J Pub Health.* 1998;88(5):781–6.
13. Nanson, J.L., Bolaria, R., Snyder, R.E., Morse, B.A. et Weiner, L. Physician awareness of fetal alcohol syndrome: a survey of pediatricians and general practitioners. *JAMC.* 1995;152(7):1071–6.
14. Roberts, G. et Nanson, J.L. *Meilleures pratiques : Syndrome d'alcoolisation fœtale/effets de l'alcool sur le fœtus et les autres effets des drogues pendant la grossesse.* Ottawa: Santé Canada; 2000.
15. Diekman, S.T., Floyd, R.L., Decoufle, P., Schulkin, J., Ebrahim, S.H. et Sokol, R.J. A survey of obstetrician-gynecologists on their patients' alcohol use during pregnancy. *Obstet Gynecol.* 2000;95(5):756–63.
16. Jones, K.L. Early recognition of prenatal alcohol effects: A pediatrician's responsibility. *J Pediatr.* 1999;135(4):405–6.
17. Koren, G., Koren, T. et Gladstone, J. Mild maternal drinking and pregnancy outcome: perceived versus true risks. *Clin Chim Acta* 1996;246(1–2):155–62.
18. Stoler, J.M. et Holmes, L.B. Under-recognition of prenatal alcohol effects in infants of known alcohol abusing women. *J Pediatrics* 1999;135(4):430–6.
19. American Academy of Pediatrics Committee on Substance Abuse and Committee on Children with Disabilities. Fetal alcohol syndrome and alcohol-related neurodevelopmental disorders. *Pediatrics.* Août 2000;106(2 Pt 1):358–61.
20. Office of Disease Prevention and Health Promotion. U.S. Department of Heath and Human Services. *Healthy People 2010.* 2000. Affiché au site Internet suivant : <http://www.healthypeople.gov/publications/>.
21. Winstock, A. Alcohol and the young. What problem? Whose problem? J R *Coll Physicians Lond.* 1999;33(2):175–9.
22. Clarke, M.E. *et al.* Physician awareness of fetal alcohol syndrome (étude pilote). Calgary, Alberta: Alberta Children's Hospital; 1999.
23. Abel, E.L. et Kruger, M. What do physicians know and say about fetal alcohol syndrome: a survey of obstetricians, pediatricians, and family physicians. *Alcohol Clin Exp Res.* 1998;22(9):1951–4.
24. Société canadienne de pédiatrie. Syndrome d'alcoolisme fœtale — Énoncé de principe (II 2002–2001). *Paed Child Health* 2002;161–74.
25. Environics Research Group Limited. *Canadian Public Awareness of Fetal Alcohol Syndrome and Fetal Alcohol Effects: Results of a National Survey.* Santé Canada; 1999. Sommaire.
26. Crabtree, A. Entretien personnel du 16 octobre 1999.
27. Williams, R.J. et Gloster, S.P. Knowledge of fetal alcohol syndrome (FAS) among natives in Northern Manitoba. *J Stud Alcohol* 1999;60(6):833–6.
28. Halmesmaki, E. Alcohol counselling of 85 pregnant problem drinkers: effect on drinking and fetal outcome. *Br J Obstet Gynaecol.* 1988;95(3):243–7.
29. Statistique Canada. *Enquête nationale sur la santé de la population,*1994–1995. Ottawa : Statistique Canada; 1995.
30. Statistique Canada. *Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes,* 1994–1995. Ottawa : Statistique Canada; 1995.

31. Statistique Canada. *Enquête longitudinale nationale sur les enfants et les jeunes*, 1998–1999. Ottawa : Statistique Canada; 1999.

32. Tough, S.C. Report on Maternal Risk Factors in Relationship to Birth Outcome. Health Surveillance, Alberta Health; 1999.

33. Stewart, P.J., Potter, J., Dulberg, C., Niday, P., Nimrod, C. et Tawagi, G. Change in smoking prevalence among pregnant women 1982–93. *Revue canadienne de santé publique* 1995;86(1):37–41.

34. Santé Canada. *Rapport sur la santé périnatale au Canada*, 2003. Ottawa : Ministre de Travaux publics et Services gouvernementaux Canada; 2003.

35. Gladstone, J., Nulman, I. et Koren, G. Reproductive risks of binge drinking during pregnancy. *Reprod Toxicol.* 1996;10(1):3–13.

36. Williams, R.J., Odaibo, F.S. et McGee, J.M. Incidence of fetal alcohol syndrome in northeastern Manitoba. *Revue canadienne de santé publique* 1999;90(3):192–4.

37. Burd, L. et Moffatt, M.E. Epidemiology of fetal alcohol syndrome in American Indians, Alaskan Natives, and Canadian Aboriginal peoples: a review of the literature. *Public Health Rep.* 1994;109(5):688–93.

38. Abel, E.L. et Sokol, R.J. A revised conservative estimate of the incidence of FAS and its economic impact. *Alcohol Clin Exp Res.* 1991;15(3):514–24.

39. Clarren, S.K. Entretien personnel en 2002.

40. Rolater, S. One drink too many. Is there no safe level of alcohol consumption during pregnancy? *Am J Nurs.* 2000;100(5):64–6.

41. Walpole, I., Zubrick, S. et Pontre, J. Confounding variables in studying the effects of maternal alcohol consumption before and during pregnancy. *J Epidemiol Community Health* 1989;43(2):153–61.

42. Hanna, E.Z., Faden, V.B. et Dufour, M.C. The motivational correlates of drinking, smoking, and illicit drug use during pregnancy. *J Subst Abuse* 1994;6(2):155–67.

43. Allard-Hendren, R. Alcohol use and adolescent pregnancy. Am J Matern Child Nurs. 2000;25(3):159–62.

44. Chang, G., Goetz, M.A., Wilkins-Haug, L. et Berman, S. A brief intervention for prenatal alcohol use: an in-depth look. *J Subst Abuse Treat.* 2000;18(4):365–9.

45. Handmaker, N.S., Miller, W.R. et Manicke, M. Findings of a pilot study of motivational interviewing with pregnant drinkers. *J Stud Alcohol* 1999;60(2):285–7.

46. Alberta Medical Association. *Recommendations: Prevention of fetal alcohol syndrome (FAS).* Edmonton, Alberta : Alberta Medical Association; 1999.

47. Grant, T.M., Ernst, C.C., Streissguth, A.P., Phipps, P. et Gendler, B. When case management isn't enough: a model of paraprofessional advocacy for drug- and alcohol-abusing mothers. *J Case Management* 1996;5(1):3–11.

48. Legge, C.R. *Syndrome d'alcoolisation fœtale/effets de l'alcool sur le fœtus et les autres effets des drogues pendant la grossesse.* Ottawa : Santé Canada; 2000.

49. Bradley, K.A., Boyd-Wickizer, J. et Powell, S.H. Alcohol screening questionnaires in women: a critical review. *JAMA.* 1998;280(2):166–71.

50. Tough, S.C., Johnston, D.W. *et al.* Community Perinatal Care Study, Calgary, Alberta, 2001–2004.

51. Cornelius, M.D., Lebow, H.A. et Day, N.L. Attitudes and knowledge about drinking: relationships with drinking behavior among pregnant teenagers. *J Drug Educ.* 1997;27(3):231–43.

52. Lundsberg, L.S., Bracken, M.B. et Saftlas, A.F. Low-to-moderate gestational alcohol use and intrauterine growth retardation, low birthweight, and preterm delivery. *Ann Epidemiol.* 1997;27(3):498–508.

53. Chiriboga, C.A. Fetal alcohol and drug effects. *Neurol Clin.* 1993;9(6):707–28.

54. Roebuck, T.M., Mattson, S.N. et Riley, E.P. Behavioral and psychosocial profiles of alcohol-exposed children. *Alcohol Clin Exp Res.* 1999;23(6):1070-6.

55. Mattson, S.N., Riley, E.P., Gramling, L., Delis, D.C. et Jones, K.L. Heavy prenatal alcohol exposure with or without physical features of fetal alcohol syndrome leads to IQ deficits. *J Pediatr.* 1997;131(5):718–21.

56. Autti-Ramo, I. Twelve-year follow-up of children exposed to alcohol in utero. *Dev Med Child Neurol.* 2000;42(6):406–11.

57. Spohr, H.L., Wilims, J. et Steinhausen, H.C. The fetal alcohol syndrome in adolescence. *Acta Paediatr Suppl.* 1994;404:19–26.

58. Streissguth, A., Barr, H., Kogan, J. et Bookstein, F. Primary and secondary disabilities in Fetal Alcohol Syndrome. Dans Streissguth, A.P., Kanter J, éditeurs. *The Challenge of Fetal Alcohol Syndrome: Overcoming Secondary Disabilities.* Seattle: University of Washington Press; 1997. p. 25–39.

59. Chudley, A.E., Conry, J., Cook, J.L., Loock, C., Rosales, T. et LeBlanc, N. Fetal Alcohol Spectrum Disorder: Guidelines for Diagnosis. *JAMC.* Sous presse.

60. American Academy of Pediatrics Committee on Substance Abuse and Committee on Children with Disabilities. Fetal alcohol syndrome and fetal alcohol effects. *Pediatrics* 1993;91(5):1004–6.

61. Elhassani, S.B., Purohit, D.M. et Ferlauto, J.J. Maternal use of alcohol during pregnancy is a risky lifestyle. *J S C Med Assoc.* 1996;92(3):128–32.

62. Lewis, D.D. et Woods, S.E. Fetal Alcohol Syndrome. *Am Fam Physician* 1994;50(5):1025–32.

63. Strömland, K. et Sundelin, K. Paediatric and ophthalmologic observations in offspring of alcohol abusing mothers. *Acta Paediatr Suppl.* 1996;85(12):1463–8.

64. Mattson, S.N., Riley, E.P., Sowell, E.R., Jernigan, T.L., Sobel, D.F. et Lyons, J.K. A Decrease in the Size of the Basal Ganglia in Children with Fetal Alcohol Syndrome. *Alcohol Clin Exp Res.* 1996;20(6):1088–93.

65. Chandler, L.S., Richardson, G.A., Gallagher, J.D. et Day, N.L. Prenatal Exposure to Alcohol and Marijuana: Effects on Motor Development of Preschool Children. *Alcohol Clin Exp Res.* 1996;20(3):455–61.

66. Clarren, S.K. Identification of Children with Fetal Alcohol Syndrome and Opportunity for Referral of their Mothers for Primary Prevention — Washington, 1993–1997. *MMWR.* 1998;47(40):861–5.

67. Streissguth, A.P., Barr, H.M., Sampson, P.D. et Bookstein, F.L. Prenatal alcohol and offspring development: the first fourteen years. *Drug Alcohol Dep.* 1994;36(2):89–99.

68. Famy, C., Streissguth, A.P. et Unis, A.S. Mental illness in adults with fetal alcohol syndrome or fetal alcohol effects. *Am J Psych.* 1998;155(4):552–4.

69. Astley, S.J. et Clarren, S.K. A case definition and photographic screening tool for the facial phenotype of fetal alcohol syndrome. *J Pediatr.* 1996;129(1):33–41.

70. Benoit, T., Bowes, M.D., Bowman, N., Cantin, D., Chudley, A., Crolly, D., Livingston, A., Longstaffe, S., Marles, S., Miller, C., Millar, M., Penko, M., Prasad, C., Riguidel, J. et Wincott, L. Telemedicine diagnosis for fetal alcohol syndrome — the Manitoba experience. *Pediatr Child Health* 2002;7:147–51.

71. Bergman, D.A. Evidence based quality improvement, principles and perspectives. *Pediatrics* 1999;103(1 Suppl E):225–32.

72. Audet, A.M., Greenfield, S. et Field, M. Medical practice guidelines: current activities and future directions. *Ann Intern Med.* 1990;113(9):709–14.

73. Lomas, J., Anderson, G.M., Domnick-Pierre, K., Vayda, E., Enkin, M.W. et Hannah, W.J. Do practice guidelines guide practice? The effect of a consensus statement on the practice of physicians. *N Engl J Med.* 1989;321(19):1306–11.

74. Davis, D.A. et Taylor-Vaisey, A. Translating guidelines into practice. A systematic review of theoretic concepts, practical experience and research evidence in the adoption of clinical practice guidelines. *JAMC.* 1997;157(4):408–16.

75. Cabana, M.D., Rand, C.S., Powe, N.R., Wu, W. *et al.* Why don't physicians follow clinical practice guidelines? A framework for improvement. *JAMA.* 1999;282(15):1458–65.

76. Farquhar, C.M., Kofa, E.W. et Slutsky, J.R. Clinicians' attitudes to clinical practice guidelines: a systematic review. *Med J Aust.* 2002;177(9):502–6.

77. Stuart, G.W., Rush, A.J. et Morris, J.A. Practice guidelines in mental health and addiction services: contributions from the American College of Mental Health Administration. *Admin Policy Ment Health* 2002;30(1):21–33.

Annexe A : Taux de participation, taux de réponse et description type 42

Annexe B : Tables de données 45

Annexe C : Questionnaire d'enquête 55

Taux de participation, taux de réponse et description type

Table A1 : **Taux de participation, selon la région**

Région	Provinces et territoires inclus	Taux de participation %
Ouest	Colombie-Britannique, T.-N.-O., Yukon, Nunavut	45,0 %
Prairies	Alberta, Saskatchewan, Manitoba	46,0 %
Ontario	Ontario	41,0 %
Québec	Québec	39,0 %
Est	Nouveau-Brunswick, Nouvelle-Écosse, Î.P.-É, Terre-Neuve et Labrador	36,0 %

Table A2 : **Taux de réponse, selon le groupe professionnel**

Groupe professionnel	Nombre total de membres	Échantillon aléatoire	Taux de réponse
Société canadienne de pédiatrie	2 374	735/1 396	52,7
Collège des médecins de famille du Canada	11 258	740/2 378	31,1
Association des psychiatres du Canada	1 439	391/851	45,9
Société des obstétriciens et des gynécologues	1 728	225/539	41,7
Sages-femmes	344	125/197	63,5

Table A3 : **Description de l'échantillon**

	Total N (%)	Pédiatres N (%)	Psychiatres N (%)	Sages-femmes N (%)	Médecins de famille N (%)	Obstétriciens N (%)
Groupe d'âge						
<40	672 (30,8)	182 (24,8)	47 (12,2)	37 (29,8)	341 (46,4)	65 (29,1)
40+	738 (33,8)	223 (31,1)	133 (34,6)	51 (41,1)	252 (34,3)	79 (35,4)
50+	541 (24,8)	202 (28,2)	134 (34,9)	31 (25,0)	125 (34,3)	49 (22,0)
60+	232 (10,6)	110 (15,3)	70 (18,2)	5 (4,0)	17 (2,3)	30 (13,5)
Total	2 183 (100,0)	717 (100,0)	384 (100,0)	124 (100,0)	735 (100,0)	223 (100,0)
Âge moyen (SD)	45,7 (10,3)	47,8 (10,8)	50,4 (9,0)	43,8 (9,3)	41,3 (8,8)	46,3 (10,0)
Année d'obtention du diplôme						
<1959	50 (2,4)	32 (4,4)	15 (3,9)	1 (1,9)	173 (23,6)	3 (1,4)
<1979	810 (39,4)	348 (47,7)	206 (53,6)	19 (35,2)	224 (0,6)	83 (39,3)
<1989	633 (30,8)	209 (28,6)	126 (32,8)	21 (38,9)	336 (45,8)	74 (35,1)
1990+	565 (27,5)	141 (19,3)	37 (9,6)	13 (24,1)	733 (100,0)	51 (24,2)
Total	2 058 (100,0)	730 (100,0)	384 (100,0)	54 (100,0)	1 466 (100,0)	211 (100,0)

	Total N (%)	Pédiatres N (%)	Psychiatres N (%)	Sages-femmes N (%)	Médecins de famille N (%)	Obstétriciens N (%)
Poste universitaire						
Oui	1 143 (53,4)	503 (71,1)	244 (65,2)	23 (19,0)	251 (34,8)	122 (55,7)
Non	998 (46,6)	204 (28,9)	129 (34,5)	98 (81,0)	470 (65,2)	97 (44,3)
Sexe						
Hommes	1 125 (51,0)	399 (54,6)	251 (64,9)	—	367 (49,7)	108 (48,2)
Femmes	1 079 (49,0)	332 (45,4)	136 (35,1)	124 (100,0)	371 (50,3)	116 (51,8)
Milieu de pratique						
Urbain	1 677 (78,5)	686 (90,0)	324 (87,1)	79 (64,8)	486 (67,4)	152 (70,7)
Rural	424 (19,8)	62 (8,8)	41 (11,0)	30 (24,6)	230 (31,9)	61 (28,4)
Urbain et rural	36 (1,7)	9 (1,3)	7 (1,9)	13 (10,7)	5 (0,7)	2 (0,9)
Région						
Ouest	319 (14,4)	80 (10,9)	53 (13,6)	25 (20,0)	110 (14,9)	51 (22,7)
Prairies	466 (21,0)	133 (18,1)	79 (20,2)	14 (11,2)	183 (24,7)	57 (25,3)
Centre Ontario	884 (39,9)	287 (39,0)	181 (46,3)	68 (54,4)	288 (38,9)	60 (26,7)
Centre Québec	348 (15,7)	170 (23,1)	47 (12,0)	15 (12,4)	82 (11,1)	34 (15,1)
Est	199 (9,0)	65 (100,0)	31 (7,9)	3 (2,4)	77 (10,4)	23 (10,2)

Table A4 : **Population visée par l'enquête, selon des caractéristiques de la pratique choisies et selon le groupe de professionnels des soins de la santé**

Caractéristiques de la pratique	Total N (%)	Pédiatres N (%)	Psychiatres N (%)	Sages-femmes N (%)	Médecins de famille N (%)	Obstétriciens N (%)
Clients autochtones						
<25 %	1 247 (89,0)	488 (90,2)	296 (96,7)	37 (84,1)	316 (83,4)	110 (79,7)
26–50 %	84 (6,0)	32 (5,9)	6 (2,0)	2 (4,5)	31 (8,2)	13 (9,4)
51–100 %	87 (6,0)	21 (3,8)	4 (1,3)	5 (11,3)	32 (8,5)	15 (10,8)
Femmes de 16 ans et plus						
<25 %	520 (29,0)	401 (89,9)	57 (16,4)	10 (9,3)	45 (6,4)	7 (3,3)
26–50 %	368 (20,0)	22 (4,9)	52 (14,9)	1 (0,9)	277 (39,3)	16 (7,7)
51–100 %	928 (51,0)	13 (5,1)	182 (52,3)	97 (89,9)	383 (54,3)	186 (89,0)
Enfants de 16 ans et moins						
<25 %	881 (46,0)	13 (2,0)	249 (78,3)	35 (50,7)	437 (62,9)	147 (82,1)
26–50 %	291 (15,0)	9 (1,4)	9 (2,8)	—	245 (35,3)	28 (15,6)
51–100 %	750 (39,0)	639 (96,7)	60 (18,9)	34 (49,3)	13 (1,9)	4 (2,2)

Table A5 : **Population visée par l'enquête, selon le sexe et selon des groupes de professionnels des soins de santé choisis**

	Pédiatres (%)	Psychiatres (%)	Médecins de famille (%)	Obstétriciens (%)
Échantillon national — hommes	56,7 %	66,3 %	55,4 %	65,8 %
Échantillon de l'enquête — hommes	54,6 %	64,9 %	49,7 %	48,2 %

Tables de données

Table B1 : **Sensibilisation et attitudes en matière de prévention du SAF, selon la région**

	Total (%)	Ouest (%)	Prairies (%)	Ontario (%)	Québec (%)	Est (%)
Convient que les effets de l'alcool sur le fœtus sont évidents	74,9	72,2	76,8	74,4	75,8	75,8
Convient que le SAF est un syndrome identifiable	94,0	94,0	96,3	94,2	90,4	93,9
Convient que le médecin doit intervenir dans les questions relatives à la consommation d'alcool	76,1	75,1	76,5	80,3	65,2	77,6
Convient que le SAF touche toutes les couches de la société	95,4	97,2	93,7	95,8	94,2	97,0
Convient que l'exposition prénatale à l'alcool peut causer des lésions cérébrales permanentes	93,3	92,5	95,9	92,3	91,9	95,5
Nombre modéré de consommations par épisode chez les femmes non enceintes est ≤2	91,0	93,6	91,0	91,2	88,1	91,2
Nombre modéré d'épisodes par semaine chez les femmes non enceintes est ≤3	74,3	74,8	75,2	71,4	79,7	75,0
Convient qu'il faut dire aux patientes de boire avec modération	60,7	60,2	49,4	62,1	71,6	62,8
Prêt à s'occuper de femmes enceintes qui abusent ou dépendent de l'alcool*	54,2	62,9	58,9	51,8	45,8	49,7
Prêt à s'occuper des mères naturelles qui abusent ou dépendent de l'alcool*	55,6	62,9	60,3	52,0	49,2	56,6
Prêt à obtenir des ressources pour les femmes enceintes qui abusent ou dépendent de l'alcool*	70,9	80,8	72,2	68,8	65,3	69,0
Prêt à obtenir des ressources pour les mères naturelles qui abusent ou dépendent de l'alcool*	70,9	77,6	72,8	69,1	64,7	72,0

*Parmi ceux qui procurent des soins aux femmes enceintes.

Table B2 : **Sensibilisation et attitudes en matière de prévention du SAF, selon le groupe de professionnels des soins de la santé**

	Total (%)	Pédiatres (%)	Psychiatres (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)	Obstétriciens (%)
Convient que les effets de l'alcool sur le fœtus sont évidents	74,9	77,8	75,9	68,0	75,1	67,1
Convient que le SAF est un syndrome identifiable	94,0	96,0	92,6	90,2	94,0	91,9
Convient que le SAF touche toutes les couches de la société	95,4	95,8	94,1	98,4	95,1	96,0
Convient que le fait de discuter de consommation d'alcool *ne détournera pas* d'un traitement	86,1	82,3	90,5	85,1	87,0	88,4
Convient que le fait de discuter de consommation d'alcool *n'effraiera pas/ne fâchera pas* les patientes	93,6	91,9	95,7	91,1	94,8	92,9
Convient que le rôle du médecin consiste aussi à s'occuper de problèmes liés à la consommation d'alcool	76,1	74,8	73,8	61,0	83,6	67,7
Convient que l'exposition prénatale à l'alcool peut causer des lésions cérébrales permanentes	93,3	94,8	92,1	90,3	93,5	91,5
Nombre modéré de consommations par épisode chez les femmes non enceintes est ≤2	91,0	93,0	93,4	93,7	88,6	87,2
Nombre modéré d'épisodes par semaine chez les femmes non enceintes est ≤3	74,3	82,6	74,8	84,4	63,2	80,1
Convient qu'il faut dire aux patientes de boire avec modération	60,7	62,3	67,8	51,3	57,9	57,6
Prêt à s'occuper de femmes enceintes qui abusent ou dépendent de l'alcool*	54,2	40,5	58,1	54,7	55,2	65,2
Prêt à s'occuper de jeunes mères qui abusent ou dépendent de l'alcool*	55,6	50,4	58,3	50,4	56,6	61,2
Prêt à obtenir des ressources pour les femmes enceintes qui abusent ou dépendent de l'alcool*	70,9	55,3	80,9	85,8	70,8	74,3
Prêt à obtenir des ressources pour les mères naturelles qui abusent ou dépendent de l'alcool*	70,9	61,1	81,8	84,2	69,8	70,5

Une réponse positive équivaut à « D'accord » ou à « Tout à fait d'accord »
*Chez les professionnels qui procurent des soins à cette catégorie de patientes.

Table B3 : **Questions de prévention liées aux pratiques générales*, selon la région**

	Total (%)	Ouest (%)	Prairies (%)	Ontario (%)	Québec (%)	Est (%)
Discute fréquemment du rôle de l'acide folique dans la diminution des anomalies du canal neural avec toutes les femmes en âge de procréer	50,1	42,0	48,5	52,9	54,2	52,2
Discute fréquemment des risques associés à la pratique du tabagisme pendant la grossesse avec toutes les femmes en âge de procréer	49,2	45,6	52,2	48,2	49,5	51,1
Discute fréquemment des risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse avec toutes les femmes en âge de procréer	40,1	42,0	47,2	38,6	30,8	35,5
Discute fréquemment des risques liés à la consommation de drogues pendant la grossesse avec toutes les femmes en âge de procréer	38,9	42,0	41,5	38,1	35,5	34,4
Discute fréquemment de contraception avec toutes les femmes en âge de procréer	85,9	88,6	85,6	88,1	80,2	83,9
Obtient fréquemment les antécédents détaillés de violence sexuelle de toutes les femmes en âge de procréer	13,5	19,3	12,6	14,4	9,4	7,6
Obtient fréquemment les antécédents détaillés de violence affective de toutes les femmes en âge de procréer	13,5	19,3	13,9	13,8	9,4	6,6
Obtient fréquemment les antécédents détaillés de consommation d'alcool de toutes les femmes en âge de procréer	57,5	53,7	66,1	59,9	51,9	39,6
Obtient fréquemment les antécédents détaillés de toxicomanie de toutes les femmes en âge de procréer	45,6	47,3	49,6	42,5	55,7	32,6
Obtient fréquemment les antécédents familiaux détaillés de toxicomanie de toutes les femmes en âge de procréer	23,9	29,5	27,9	21,7	24,5	12,1
Fournit fréquemment/parfois de la documentation écrite sur l'exposition prénatale à l'alcool à toutes les femmes en âge de procréer	16,8	15,3	22,7	12,4	11,2	26,9
Utilise un outil normalisé (c.-à-d. T-ACE, CAGE) pour le dépistage des femmes enceintes qui consomment de l'alcool	62,3	72,6	67,7	53,6	84,5	52,0

*Chez les médecins de famille, les sages-femmes et les obstétriciens.

Table B4 : **Questions de prévention liées aux pratiques générales, selon le groupe de professionnels des soins de la santé choisis**

	Total (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)	Obstétriciens (%)
Discute fréquemment du rôle de l'acide folique dans la diminution des anomalies du canal neural avec toutes les femmes en âge de procréer	50,1	70,4	47,2	57,8
Discute fréquemment des risques associés à la pratique du tabagisme pendant la grossesse avec toutes les femmes en âge de procréer	49,2	82,2	46,9	56,0
Discute fréquemment des risques liés à la consommation d'alcool pendant la grossesse avec toutes les femmes en âge de procréer	40,1	75,0	37,9	43,0
Discute fréquemment des risques liés à la consommation de drogues pendant la grossesse avec toutes les femmes en âge de procréer	38,9	67,9	35,9	45,8
Discute fréquemment de contraception avec toutes les femmes en âge de procréer	85,9	81,5	85,2	89,1
Obtient fréquemment les antécédents détaillés de violence sexuelle de toutes les femmes en âge de procréer	13,5	50,0	10,8	18,2
Obtient fréquemment les antécédents détaillés de violence affective de toutes les femmes en âge de procréer	13,5	57,7	11,4	15,1
Obtient fréquemment les antécédents détaillés de consommation d'alcool de toutes les femmes en âge de procréer	57,5	65,4	59,8	47,9
Obtient fréquemment les antécédents détaillés de toxicomanie de toutes les femmes en âge de procréer	45,6	50,0	46,2	42,7
Obtient fréquemment les antécédents familiaux détaillés de toxicomanie de toutes les femmes en âge de procréer	23,9	38,5	25,5	16,1
Fournit fréquemment/parfois de la documentation écrite sur l'exposition prénatale à l'alcool à toutes les femmes en âge de procréer	16,8	37,9	14,6	21,2
Utilise un outil normalisé pour le dépistage des femmes enceintes qui consomment de l'alcool	62,3	19,8	73,6	44,7

Table B5 : **Éléments systématiquement inclus dans les entretiens avec les patientes touchant la consommation d'alcool pendant la grossesse*, selon la région**

	Total (%)	Ouest (%)	Prairies (%)	Ontario (%)	Québec (%)	Est (%)
Demande à toutes les femmes enceintes si elles consomment présentement de l'alcool	93,6	94,0	95,6	94,1	93,0	87,0
Habitudes de consommation d'alcool du conjoint	21,4	27,8	19,4	19,2	24,8	19,2
Antécédents familiaux d'abus d'alcool ou de toxicomanie	52,7	80,4	50,0	45,3	52,7	39,4
Antécédents personnels de violence sexuelle	33,8	39,7	27,7	35,2	35,2	31,3
Antécédents de traitement pour cause de toxicomanie	64,0	72,0	66,4	57,3	76,0	55,6
Quantité d'alcool consommé (pendant la grossesse)	97,4	98,9	97,2	97,5	95,3	97,0
Fréquence de la consommation d'alcool (pendant la grossesse)	97,4	98,9	97,2	97,5	95,3	97,0
Habitudes personnelles de consommation occasionnelle excessive d'alcool	73,0	72,8	77,6	70,8	72,1	71,7
Type d'alcool consommé	76,9	72,2	72,4	77,0	85,2	85,9
Habitudes de consommation d'alcool avant d'être au courant de la grossesse	86,2	91,1	87,2	83,0	86,0	87,9
Signes d'anomalies congénitales liées à l'alcool chez les autres enfants	39,8	43,8	48,8	35,8	29,4	39,8
Recommande à la patiente de s'abstenir de consommer de l'alcool pendant la grossesse	87,5	89,8	92,3	87,7	74,8	86,0

*Chez tous les groupes de professionnels des soins de santé.

Table B6 : **Éléments systématiquement inclus dans les entretiens avec les patientes sur la consommation d'alcool pendant la grossesse, selon des groupes de professionnels des soins de la santé choisis**

	Total (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)	Obstétriciens (%)
Demande à toutes les femmes enceintes si elles consomment présentement de l'alcool	93,6	99,2	92,3	95,0
Habitudes de consommation d'alcool du conjoint	21,4	39,3	19,1	19,4
Antécédents familiaux d'abus d'alcool ou de toxicomanie	52,7	56,7	55,4	41,5
Antécédents personnels de violence sexuelle	33,8	73,7	25,3	40,5
Antécédents de traitement pour cause de toxicomanie	64,0	64,7	61,9	70,8
Quantité d'alcool consommé	97,4	96,7	97,7	96,8
Fréquence de la consommation d'alcool	97,4	96,6	97,6	96,8
Habitudes personnelles de consommation excessive occasionnelle d'alcool	73,0	59,3	74,2	76,4
Type d'alcool consommé	76,9	66,4	79,7	73,3
Habitudes de consommation d'alcool avant d'être au courant de la grossesse	86,2	85,7	86,5	85,3
Signes d'anomalies congénitales liées à l'alcool chez les autres enfants	39,8	42,2	37,8	45,5
Recommande à la patiente de s'abstenir de consommer de l'alcool pendant la grossesse	87,5	79,2	89,7	83,9

Table B7 : **Approches préventives en matière de consommation modérée d'alcool, selon la région**

	Total (%)	Ouest (%)	Prairies (%)	Ontario (%)	Québec (%)	Est (%)
Discute fréquemment de l'interprétation de l'expression « avec modération » donnée par les patientes	48,2	41,0	45,6	49,1	54,8	55,6
Discute toujours des effets nocifs de l'alcool avec les femmes enceintes qui disent consommer de l'alcool avec modération*	64,9	61,1	67,9	67,4	57,0	64,1
Conseille toujours aux femmes enceintes qui disent consommer de l'alcool avec modération de s'abstenir de boire*	70,0	70,7	79,4	65,7	57,6	76,6
Discute toujours des effets nocifs de l'alcool avec les femmes enceintes qui déclarent une consommation occasionnelle excessive d'alcool**	88,2	92,2	89,0	88,8	82,9	83,0
Conseille toujours aux femmes qui déclarent une consommation occasionnelle excessive d'alcool de s'abstenir de boire pendant la grossesse**	85,0	92,1	87,7	84,9	71,4	82,7
Conseille toujours aux femmes qui déclarent une consommation occasionnelle excessive d'alcool de diminuer la consommation d'alcool pendant la grossesse**	73,7	80,2	68,3	73,1	82,6	66,0
Oriente toujours vers un traitement les femmes qui déclarent une consommation occasionnelle excessive d'alcool pendant la grossesse**	52,9	57,4	60,0	50,0	37,1	55,8

Le dénominateur varie selon le nombre de réponses complètes (échelle 757–1 050).
*Sur 757 qui ont observé une consommation modérée d'alcool au niveau de leur pratique.
**Sur 559 qui ont observé une consommation occasionnelle excessive d'alcool au niveau de leur pratique.

Table B8 : **Approches préventives en matière de consommation modérée d'alcool, selon des groupes de professionnels des soins de la santé choisis**

	Total (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)	Obstétriciens (%)
Discute fréquemment de l'interprétation de l'expression « avec modération » donnée par les patientes	48,2	37,0	51,4	43,7
Discute toujours des effets nocifs de l'alcool avec les femmes enceintes qui disent consommer de l'alcool avec modération	64,9	82,9	64,2	58,9
Conseille toujours aux femmes enceintes qui disent consommer de l'alcool avec modération de s'abstenir de boire	70,0	55,3	72,4	69,3
Discute toujours des effets nocifs de l'alcool avec les femmes enceintes qui déclarent une consommation occasionnelle excessive d'alcool	88,2	87,8	88,5	87,5
Conseille toujours aux femmes qui déclarent une consommation occasionnelle excessive d'alcool de s'abstenir de boire pendant la grossesse	85,0	80,5	87,6	79,7
Conseille toujours aux femmes qui déclarent une consommation occasionnelle excessive d'alcool de diminuer la consommation d'alcool pendant la grossesse	73,7	75,0	71,7	78,3
Oriente toujours vers un traitement les femmes qui déclarent une consommation occasionnelle excessive d'alcool pendant la grossesse	52,9	63,4	49,3	59,0

Table B9 : **Mesures de soutien perçues comme utiles, selon le groupe de professionnels des soins de la santé**

	Total (%)	Pédiatres (%)	Psychiatres (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)	Obstétriciens (%)
Documentation sur l'impact de la consommation d'alcool pendant la grossesse	50,0	44,7	49,5	75,4	49,3	56,8
Liste de contrôle portant sur les antécédents de grossesse, y compris la consommation d'alcool	39,4	34,0	35,8	57,0	42,7	41,8
Matériel ou formation sur le SAF et les EAF	51,7	54,2	47,3	72,7	50,1	44,7
Formation sur le counselling en toxicomanie	25,9	17,0	26,1	32,5	34,3	23,0
Registre de spécialistes disponibles pour une consultation sur le SAF et les EAF	61,8	53,9	53,9	85,1	66,9	62,1
Ressources vers lesquelles aiguiller les femmes en âge de procréer dont la consommation d'alcool pose un problème	62,6	47,5	58,7	82,0	73,0	72,1
Lignes directrices de pratique clinique pour le diagnostic du SAF	60,8	66,7	55,7	69,7	59,8	48,9
Recours aux services de télémédecine pour diagnostiquer un cas de SAF ou d'EAF	24,1	26,5	21,1	42,0	21,7	19,3
Accès à des renseignements sur le SAF ou les EAF au moyen de la télémédecine	25,8	28,3	22,6	45,0	22,9	22,1
Ressources par Internet	35,8	37,8	33,4	54,2	34,3	28,6

Table B10 : **Obstacles à la discussion sur la consommation d'alcool pendant la grossesse, selon des groupes de professionnels des soins de la santé choisis**

	Total (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)	Obstétriciens (%)
Manque de temps pour parler de consommation d'alcool avec les femmes avant leur grossesse (D'accord)	58,0	6,7	59,4	60,9
Aiguillage des femmes vers d'autres sources d'information sur la consommation d'alcool (D'accord)	26,7	37,0	24,9	31,6
Pénurie d'information sérieuse sur la consommation d'alcool (D'accord)	10,9	7,1	11,0	11,1
Beaucoup de patientes ne sont pas intéressées à discuter de consommation d'alcool	31,1	20,7	30,2	36,4
Beaucoup de patientes ont déjà de bonnes connaissances sur la consommation d'alcool (D'accord)	42,8	72,4	41,3	43,7
L'information n'est pas présentée dans un format utile aux patientes	48,8	37,0	48,0	53,4

Table B11 : **Obstacles identifiés par les fournisseurs de soins empêchant les femmes de demander un traitement relatif à l'abus d'alcool pendant la grossesse, selon des groupes de professionnels des soins de la santé choisis**

	Total (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)	Obstétriciens (%)
Double diagnostic (par ex., dépression, bipolarisation)	78,7	77,8	79,9	75,3
Antécédents de violence sexuelle	71,8	76,9	71,3	70,5
Antécédents de violence conjugale	82,6	86,3	82,7	80,4
Co-dépendance (consommation abusive du conjoint/pair/parent)	91,9	92,4	92,0	91,4
Climat de violence à la maison à l'heure actuelle	87,9	93,2	87,7	85,9
Obstacles extrinsèques : enfants, logement, pauvreté	85,0	91,5	83,5	86,8
Peur de la honte et du blâme publics	91,1	97,4	90,7	88,9
Renseignements erronés sur l'innocuité de la consommation d'alcool pendant la grossesse	69,4	76,1	69,2	66,7
Peur de perdre les enfants au profit du conjoint ou des services d'aide à l'enfance	91,5	98,3	89,7	95,1
Racisme systémique	49,1	82,9	45,7	42,1
Préjugés systémiques selon le statut socio-économique	62,9	88,9	59,3	61,0
Obstacles à la communication et barrières linguistiques	64,2	82,9	69,3	63,8
Pénurie de services de traitement des toxicomanies	67,9	82,8	66,7	64,1
Pénurie de services de traitement des toxicomanies spécifiques au sexe de la personne	65,4	84,5	63,2	62,6

Table B12 : **Sensibilisation des fournisseurs de soins aux sources d'information sur le SAF*, selon la région**

	Total (%)	Ouest (%)	Prairies (%)	Ontario (%)	Québec (%)	Est (%)
A entendu parler du SAF avant 1997	98,8	99,4	98,9	98,5	98,0	100,0
A entendu parler des EAF avant 1997	55,7	63,0	58,3	48,5	64,9	53,5
Le SAF est un syndrome identifiable (D'accord)	94,0	94,0	96,3	94,2	90,4	93,6
A acquis des connaissances sur le SAF par le biais de revues et d'autres publications médicales	76,4	78,4	79,0	78,7	64,9	77,4
A acquis des connaissances sur le SAF par le biais des études, de l'internat ou des associations	63,6	59,9	66,1	62,3	64,4	68,3
A acquis des connaissances sur le SAF par le biais de réunions ou de colloques d'EMC**	50,9	61,4	64,4	47,1	32,5	51,8
A acquis des connaissances sur le SAF par le biais de parents ou de patients	24,1	40,4	35,8	20,0	8,3	16,6
A acquis des connaissances sur les EAF par le biais de revues et d'autres publications médicales	61,2	63,3	65,9	59,8	55,5	62,8
A acquis des connaissances sur les EAF par le biais des études, de l'internat ou des associations	34,0	29,8	36,3	29,8	44,3	36,7
A acquis des connaissances sur les EAF par le biais de réunions ou de colloques d'EMC**	43,0	49,8	57,9	39,1	29,0	38,7
A acquis des connaissances sur les EAF par le biais de parents ou de patients	14,4	24,5	24,5	10,9	4,3	8,5

*Parmi tous les groupes de professionnels des soins de santé.
**EMC — Éducation médicale continue

Table B13 : **Sensibilisation des fournisseurs de soins aux sources d'information sur le SAF, selon le groupe de professionnels des soins de la santé**

	Total (%)	Pédiatres (%)	Psychiatres (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)	Obstétriciens (%)
A entendu parler du SAF avant 1997	98,8	99,2	97,7	99,2	98,8	99,1
A entendu parler des EAF avant 1997	55,7	68,1	52,5	58,4	43,7	58,7
Le SAF est un syndrome identifiable (D'accord)	94,0	96,0	92,6	90,2	94,0	91,9
A acquis des connaissances sur le SAF par le biais de revues et d'autres publications médicales	76,4	82,2	78,3	84,0	68,5	76,4
A acquis des connaissances sur le SAF par le biais des études, de l'internat ou des associations	63,6	69,1	52,4	15,2	70,5	69,3
A acquis des connaissances sur le SAF par le biais de réunions ou de colloques d'EMC*	50,9	60,8	39,9	27,2	48,9	57,3
A acquis des connaissances sur le SAF par le biais de parents ou de patients	24,1	26,1	26,9	24,8	22,8	16,9
A acquis des connaissances sur les EAF par le biais de revues et d'autres publications médicales	61,2	72,0	58,6	74,4	49,5	61,8
A acquis des connaissances sur les EAF par le biais des études, de l'internat ou des associations	34,0	42,3	31,7	12,8	29,7	36,9
A acquis des connaissances sur les EAF par le biais de réunions ou de colloques d'EMC*	43,0	56,7	34,5	21,6	34,9	51,6
A acquis des connaissances sur les EAF par le biais de parents ou de patients	14,4	15,4	18,7	16,0	12,4	9,8

*EMC — Éducation médicale continue

Table B14 : **Connaissances diagnostiques sur les EAF, selon le groupe de professionnels des soins de la santé**

	Total (%)	Pédiatres (%)	Psychiatres (%)	Sages-femmes (%)	Médecins de famille (%)	Obstétriciens (%)
Savaient que les EAF *sont* une manifestation partielle du SAF (D'accord)	70,1	77,7	65,3	68,6	65,4	69,6
Savaient qu'il n'est *pas* question d'EAF si les anomalies congénitales diminuent avec le temps	59,2	74,3	50,9	56,5	48,5	60,4
Savaient qu'il n'est *pas* question d'EAF si le QI n'indique pas de déficience	52,3	70,2	49,3	38,5	40,3	45,2
Savaient qu'il n'est *pas* question d'EAF si l'enfant présente des anomalies congénitales, mais que la consommation d'alcool par la mère n'a pas été clairement établie	53,4	63,6	51,2	43,9	46,2	52,1
Savaient qu'il n'est *pas* question d'EAF lorsque l'enfant est trop jeune pour qu'on pose un diagnostic de SAF	48,2	63,1	47,6	43,4	37,0	39,7
Savaient que les EAF ne constituent *pas* une forme moins grave du SAF	14,4	21,7	11,9	13,8	10,2	8,4
Savaient que l'emploi de l'expression EAF ne garantit *pas* un meilleur développement social à long terme que l'emploi de l'expression SAF	39,9	54,4	40,2	26,4	29,4	34,0

Draft

Enquête sur le syndrome d'alcoolisme fœtal à l'intention des professionnels de la santé

Partie A
(Connaissances générales et attitudes)

Ces dernières années, on remarque une augmentation du nombre de recherches sur les effets de la consommation d'alcool pendant la grossesse et sur le potentiel de morbidité et de mortalité sur la progéniture. Ces recherches sont surtout axées sur des observations expérimentales, tandis que les aspects cliniques sont moins étudiés. Il serait utile de connaître l'information qui vous est transmise, de savoir si elle vous a été utile et de connaître la manière dont on pourrait l'améliorer.

Le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF)

1.1 Quand avez-vous entendu parler du SAF pour la première fois ? (Ne cochez qu'une réponse)

- Il y a un ou deux ans ○
- Il y a trois ou quatre ans ○
- Il y a plus de quatre ans ○
- Jamais ○

1.2 De quelles sources avez-vous acquis des connaissances sur le SAF ? (Cochez toutes les réponses applicables)

- Des médias ○
- De parents ou de patients ○
- De confrères ou de consœurs ○
- De séminaires de FMC, de conférences scientifiques ○
- De journaux médicaux, de livres ○
- À la faculté de médecine, pendant ma résidence ou ma surspécialité ○
- Autre (précisez) ○

_____

2. À votre avis, l'incidence de SAF au Canada est-elle plus élevée, égale ou inférieure à celle des pathologies suivantes ?

	Plus élevée	*Égale*	*Inférieure*	*Je ne sais pas*
2.1 Le syndrome de Down	○	○	○	○
2.2 Le spina bifida	○	○	○	○
2.3 L'asthme	○	○	○	○
2.4 La déficience motrice cérébrale	○	○	○	○
2.5 Le diabète juvénile	○	○	○	○

3. Donnez votre avis au sujet des affirmations suivantes :

	Tout à fait d'accord	*D'accord*	*En désaccord*	*En total désaccord*	*Indécis*
3.1 Le SAF est reconnaissable.	○	○	○	○	○
3.2 L'effet de l'alcool sur le développement du fœtus demeure incertain.	○	○	○	○	○
3.3 C'est le rôle du médecin de gérer les problèmes reliés à la consommation d'alcool.	○	○	○	○	○
3.4 C'est le rôle de la sage-femme de gérer les problèmes reliés à la consommation d'alcool.	○	○	○	○	○
3.5 Le SAF se manifeste dans toutes les couches de la société.	○	○	○	○	○
3.6 Le taux de FAS est similaire d'une culture et d'un groupe ethnique à l'autre.	○	○	○	○	○
3.7 Les cycles de consommation d'alcool des femmes enceintes sont très influencés par ceux de leur partenaire.	○	○	○	○	○
3.8 Le fait de discuter de la consommation d'alcool pendant la grossesse effraiera ou irritera les patientes.	○	○	○	○	○
3.9 Le fait de discuter de la consommation d'alcool pendant la grossesse dissuadera les femmes de poursuivre le traitement.	○	○	○	○	○
3.10 Le fait de poser un diagnostic de SAF ne change rien pour l'enfant.	○	○	○	○	○
3.11 L'exposition prénatale à l'alcool est un important facteur de risque de lésion cérébrale permanente.	○	○	○	○	○

Draft

Draft

Les effets de l'alcool sur le fœtus (EAF) ou les troubles neurodéveloppementaux reliés à l'alcool (TNRA)

4.1 **Quand avez-vous entendu parler des EAF ou des TNRA pour la première fois ? (Ne cochez qu'une réponse)**

- Il y a un ou deux ans ○
- Il y a trois ou quatre ans ○
- Il y a plus de quatre ans ○
- Jamais ○

4.2 **De quelles sources avez-vous acquis des connaissances sur les EAF ou les TNRA ? (Cochez toutes les réponses applicables)**

- Des médias ○
- De parents ou de patients ○
- De confrères ou de consœurs ○
- De séminaires de FMC, de conférences scientifiques ○
- De journaux médicaux, de livres ○
- À la faculté de médecine, pendant ma résidence ou ma surspécialité ○
- Autre (précisez) ○

_____

5. **Donnez votre avis à l'égard de l'affirmation suivante. Le terme EFA est utilisé ...**

		D'accord	*En désaccord*	*Je ne sais pas*
5.1	lorsque l'enfant est trop jeune pour qu'il soit possible de poser un diagnostic définitif de SAF.	○	○	○
5.2	lorsque les malformations congénitales de l'exposition prénatale à l'alcool diminuent au fil du temps.	○	○	○
5.3	pour désigner une forme de SAF moins grave.	○	○	○
5.4	lorsqu'il n'y a aucune dysmorphologie faciale évidente.	○	○	○
5.5	lorsque l'enfant ne démontre qu'une expression partielle de SAF.	○	○	○
5.6	en l'absence de déficience intellectuelle.	○	○	○
5.7	lorsque l'enfant présente des malformations congénitales mais que les antécédents d'alcool de la mère ne sont pas clairs.	○	○	○
5.8	lorsque l'enfant n'affiche que les aspects comportementaux du syndrome.	○	○	○
5.9	lorsque les issues sociales à long terme sont de meilleure augure qu'en cas de SAF.	○	○	○

Draft

Draft

L'exposition prénatale à l'alcool

6. Selon vous, les problèmes suivants résultent-ils d'une exposition prénatale à l'alcool ?

		Oui	Non	Je ne sais pas
6.1	Symptômes de sevrage néonatal	O	O	O
6.2	Retard de développement	O	O	O
6.3	Anomalies ou malformations congénitales	O	O	O
6.4	Troubles mentaux	O	O	O
6.5	Troubles d'apprentissage	O	O	O
6.6	QI plus faible, retard intellectuel	O	O	O
6.7	Anomalies crâniofaciales	O	O	O
6.8	Troubles du développement	O	O	O
6.9	Petit poids à la naissance	O	O	O
6.10	Retard de croissance, petite taille par rapport à l'âge gestationnel	O	O	O
6.11	Prématurité (< 37 semaines)	O	O	O
6.12	Poids à la naissance supérieur à la moyenne (> 4 000 grammes)	O	O	O
6.13	Convulsions	O	O	O
6.14	Troubles de vision	O	O	O
6.15	Lésions cérébrales structurelles	O	O	O
6.16	Avortement spontané	O	O	O

7. À votre avis, les pathologies suivantes font-elles désormais partie du spectre de troubles associés à l'exposition prénatale à l'alcool ?

		Oui	Non	Je ne sais pas
7.1	Le syndrome d'alcoolisme fœtal (SAF)	O	O	O
7.2	La malformation congénitale sentinelle	O	O	O
7.3	L'asthme	O	O	O
7.4	Une déficience neurologique, une lésion cérébrale organique	O	O	O
7.5	Les effets de l'alcool sur le fœtus (EAF)	O	O	O
7.6	Les troubles neurodéveloppementaux reliés à l'alcool (TNRA)	O	O	O
7.7	Le diabète	O	O	O
7.8	Les malformations congénitales reliées à l'alcool (MCRA)	O	O	O
7.9	Le trouble d'hyperactivité	O	O	O
7.10	Le retard staturopondéral	O	O	O
7.11	La dysplasie bronchopulmonaire	O	O	O
7.12	L'entérocolite nécrosante néonatale	O	O	O

La consommation d'alcool

8. Les patients, hommes et femmes, sont souvent invités à ne boire qu'« avec modération ».

8.1 Êtes-vous d'accord avec cette mise en garde ?

O Oui O Non

8.2 Quelle est votre définition d'une consommation d'alcool modérée chez **la femme non enceinte** ?

8.2a Nombre moyen de consommations par occasion ☐

8.2b Nombre moyen d'occasions de consommer par semaine ☐

Draft

Draft

9.1 À quel point vous sentez-vous prêt à soigner les groupes suivants de clients dans le domaine de l'alcoolisme ou de la dépendance à l'alcool ?

	Très prêt	Prêt	Pas prêt	Vraiment pas prêt	Je n'en soigne pas
9.1.1 Les femmes enceintes	O	O	O	O	O
9.1.2 Les mères naturelles	O	O	O	O	O
9.1.3 Les parents d'accueil	O	O	O	O	O
9.1.4 Les personnes touchées	O	O	O	O	O

9.2 À quel point vous sentez-vous prêt à accéder aux ressources pour les groupes de clients suivants dans le domaine de l'alcoolisme ou de la dépendance à l'alcool ?

	Très prêt	Prêt	Pas prêt	Vraiment pas prêt	Je n'en soigne pas
9.2.1 Les femmes enceintes	O	O	O	O	O
9.2.2 Les mères naturelles	O	O	O	O	O
9.2.3 Les parents d'accueil	O	O	O	O	O
9.2.4 Les personnes touchées	O	O	O	O	O

10. Veuillez évaluer à quel point le matériel suivant vous serait utile en pratique clinique.

	Très utile	Plutôt utile	Pas très utile	Inutile
10.1 Documentation sur les répercussions de la consommation d'alcool pendant la grossesse	O	O	O	O
10.2 Liste de faits à vérifier sur les antécédents de grossesse, y compris des éléments sur la consommation d'alcool	O	O	O	O
10.3 Documentation ou formation sur le SAF ou les EAF	O	O	O	O
10.4 Formation sur le counseling en toxicomanie	O	O	O	O
10.5 Registre des spécialistes disponibles pour être consultés au sujet du SAF ou des EAF	O	O	O	O
10.6 Consultants pour les femmes en âge de procréer ayant des problèmes d'alcool	O	O	O	O
10.7 Directives de pratique clinique pour le diagnostic de SAF	O	O	O	O
10.8 Aide au sujet du diagnostic de SAF ou d'EAF par la télémédecine	O	O	O	O
10.9 Accès à de l'information au sujet du SAF et des EAF par la télémédecine	O	O	O	O
10.10 Ressources dans Internet	O	O	O	O
10.11 Autre (précisez)	O	O	O	O

Draft

Draft

Partie B
(La prévention)

Les femmes reçoivent divers types d'information pour devenir enceintes et vivre une grossesse en santé. Tenez compte de votre propre pratique lorsque vous répondrez aux questions suivantes.

Les femmes non enceintes

11.1 Traitez-vous des femmes non enceintes en âge de procréer ? O Oui O Non

Dans la négative, passez à la question 15.

11.2 À quelle fréquence discutez-vous de ce qui suit avec …		...toutes les femmes en âge de procréer ?				...les femmes susceptibles de concevoir ?			
		Souvent	*Parfois*	*Rarement*	*Jamais*	*Souvent*	*Parfois*	*Rarement*	*Jamais*
11.2.1	Le rôle de l'acide folique pour réduire le risque d'ATN	O	O	O	O	O	O	O	O
11.2.2	Les risques du tabagisme pendant la grossesse	O	O	O	O	O	O	O	O
11.2.3	Les risques de consommer de l'alcool pendant la grossesse	O	O	O	O	O	O	O	O
11.2.4	Les risques de consommer des drogues pendant la grossesse	O	O	O	O	O	O	O	O
11.2.5	La nutrition	O	O	O	O	O	O	O	O
11.2.6	Le stress en milieu de travail	O	O	O	O	O	O	O	O
11.2.7	La santé mentale	O	O	O	O	O	O	O	O
11.2.8	La gestion du poids	O	O	O	O	O	O	O	O
11.2.9	La consommation de drogues et d'alcool par le partenaire	O	O	O	O	O	O	O	O
11.2.10	La dépression	O	O	O	O	O	O	O	O
11.2.11	Le contrôle des naissances	O	O	O	O	O	O	O	O
11.2.12	Le test Pap	O	O	O	O	O	O	O	O
11.2.13	Les antécédents sexuels	O	O	O	O	O	O	O	O

12. À quelle fréquence obtenez-vous une anamnèse détaillée des femmes en âge de procréer au sujet :		...toutes les femmes en âge de procréer ?				...les femmes susceptibles de concevoir ?			
		Souvent	*Parfois*	*Rarement*	*Jamais*	*Souvent*	*Parfois*	*Rarement*	*Jamais*
12.1	de la violence sexuelle ?	O	O	O	O	O	O	O	O
12.2	de la violence affective ?	O	O	O	O	O	O	O	O
12.3	de la consommation d'alcool ?	O	O	O	O	O	O	O	O
12.4	des antécédents personnels de toxicomanie ?	O	O	O	O	O	O	O	O
12.5	des antécédents familiaux d'alcoolisme ?	O	O	O	O	O	O	O	O

Draft

Draft

13. À quelle fréquence remettez-vous de l'information écrite au sujet de l'exposition prénatale à l'alcool à …

13.1 **…toutes les femmes en âge de procréer ?**

O Souvent O Parfois O Rarement O Jamais

13.2 **…celles susceptibles de concevoir ?**

O Souvent O Parfois O Rarement O Jamais

14. Il peut y avoir de nombreuses raisons pour lesquelles les professionnels de la santé ne parlent pas de consommation d'alcool aux femmes avant qu'elles deviennent enceintes.

Indiquez si les raisons s'appliquent à votre cas.

		Oui	Non
14.1	Il n'y a pas assez de temps pendant la visite en cabinet pour parler de ces sujets aux femmes.	O	O
14.2	Il existe d'autres sources d'information au sujet de la consommation d'alcool vers lesquelles vous orientez les femmes.	O	O
14.3	Il n'y a pas assez d'information probante sur la consommation d'alcool.	O	O
14.4	Bon nombre de vos clientes ne sont pas intéressées à discuter de consommation d'alcool.	O	O
14.5	Bon nombre de vos clientes connaissent déjà bien la question de la consommation d'alcool.	O	O
14.6	Il n'existe pas d'information au sujet de la consommation d'alcool sous une forme utile pour vos clientes.	O	O

Les femmes enceintes

15. Considériez-vous les énoncés suivants comme des obstacles pour les femmes à obtenir des soins relatifs à l'alcoolisme pendant leur grossesse ?

		Oui	Non
15.1	Double diagnostic (p. ex., dépression, trouble bipolaire, crises de panique)	O	O
15.2	Antécédents de violence sexuelle	O	O
15.3	Antécédents de violence domestique	O	O
15.4	Codépendance (abus d'intoxicants par le partenaire, des camarades, les parents)	O	O
15.5	Violence à la maison	O	O
15.6	Obstacles extrinsèques (p. ex., garde d'enfants, habitation, transports, pauvreté)	O	O
15.7	Peur de la honte publique, du blâme, etc.	O	O
15.8	Mésinformation au sujet de l'innocuité de la consommation d'alcool pendant la grossesse	O	O
15.9	Peur de perdre la garde des enfants au profit du partenaire ou de la protection de la jeunesse	O	O
15.10	Racisme systémique	O	O
15.11	Préjudice systémique fondée sur la classe sociale ou économique	O	O
15.12	Obstacles de communication ou de langue	O	O
15.13	Rareté ou absence de services de traitement des toxicomanies	O	O
15.14	Rareté ou absence de services de traitement des toxicomanies adaptés au sexe	O	O

16. Demandez-vous à toutes les femmes enceintes si elles consomment de l'alcool ? O Oui O Non

Draft

17. Indiquez si vous utilisez l'un des outils de dépistage de l'alcoolisme suivants lorsque vous procédez au dépistage des patientes prénatales. (Cochez toutes les réponses applicables.)

T-ACE: tolérance, gêne, diminution, révélateur
TWEAK: tolérance, inquiétude, révélateur, amnésie, diminution
CAGE: Diminution, gêne, culpabilité, révélateur
MAST: Test de dépistage de l'alcoolisme du Michigan
AUDIT: Test de dépistage des troubles reliés à la consommation d'alcool

- Aucun ○
- T-ACE ○
- TWEAK ○
- CAGE ○
- MAST ○
- AUDIT ○
- Analyse des urines ou analyse sanguine ○
- Autre (précisez) ○

_____

_____

18. Comment évaluez-vous le risque d'alcoolisme par les patientes qui déclarent boire pendant leur grossesse ? (Cochez toutes les réponses applicables.)

- Outil de dépistage normalisé (nom) _____ ○
- Méthodes informelles (décrivez) _____ ○

_____

- Aucun outil ○

19. Incluez-vous systématiquement les questions suivantes dans votre entrevue des patientes au sujet de leur consommation d'alcool pendant la grossesse ?

		Oui	Non
19.1	Le cycle de consommation du partenaire	○	○
19.2	Les antécédents familiaux d'alcoolisme ou de dépendance à l'alcool	○	○
19.3	Les antécédents personnels de violence sexuelle	○	○
19.4	Les antécédents personnels de traitement des toxicomanies	○	○
19.5	La quantité consommée (alcool)	○	○
19.6	La fréquence de consommation (alcool)	○	○
19.7	Les antécédents personnels d'alcoolisme périodique	○	○
19.8	Le type d'alcool consommé	○	○
19.9	Les antécédents de consommation avant d'être au courant de la grossesse	○	○
19.10	Les observations de malformations congénitales reliées à l'alcool chez d'autres enfants	○	○

20. Laquelle des affirmations suivantes décrit le mieux les conseils que vous donnez aux femmes enceintes au sujet de leur consommation d'alcool pendant la grossesse ?

- Il est recommandé de ne pas prendre d'alcool du tout. ○
- L'alcool n'est dangereux qu'au cours du premier trimestre. ○
- Un verre de bière ou de vin avec modération est acceptable. ○
- Vous ne faites aucune recommandation précise. ○
- Autre (précisez) ○

_____

_____

21. À quelle fréquence discutez-vous du sens que la patiente donne à « avec modération » ?

○ Souvent ○ Parfois ○ Rarement ○ Jamais

Draft

Draft

22. Indiquez la fréquence à laquelle vous prenez chacune des mesures suivantes lorsqu'une femme enceinte déclare faire une consommation d'alcool modérée (p. ex., de 3 à 13 consommations par semaine) :

Si ce n'est jamais signalé dans votre pratique, cochez et passez à la question 23. ☐

		Toujours	En général	Parfois	Jamais
22.1	Vous lui précisez que cette quantité n'est pas nuisible.	○	○	○	○
22.2	Vous discutez des effets néfastes.	○	○	○	○
22.3	Vous lui conseillez de s'abstenir.	○	○	○	○
22.4	Vous lui conseillez de réduire sa consommation.	○	○	○	○
22.5	Vous l'envoyez en consultation afin qu'elle soit traitée.	○	○	○	○
22.6	Vous l'aiguillez vers les services sociaux.	○	○	○	○
22.7	Vous lui faites passer un test de dépistage des toxicomanies.	○	○	○	○
22.8	Vous ne prenez aucune mesure.	○	○	○	○

23. Indiquez la fréquence à laquelle vous prenez chacune des mesures suivantes lorsqu'une femme enceinte déclare présenter une consommation d'alcool importante (p. ex., au moins 14 consommations par semaine) ou un alcoolisme périodique (au moins cinq consommations à chaque occasion) :

Si ce n'est jamais signalé dans votre pratique, cochez et passez à la partie suivante. ☐

		Toujours	En général	Parfois	Jamais
23.1	Vous lui précisez que cette quantité n'est pas nuisible.	○	○	○	○
23.2	Vous discutez des effets néfastes.	○	○	○	○
23.3	Vous lui conseillez de s'abstenir.	○	○	○	○
23.4	Vous lui conseillez de réduire sa consommation.	○	○	○	○
23.5	Vous l'envoyez en consultation afin qu'elle soit traitée.	○	○	○	○
23.6	Vous l'aiguillez vers les services sociaux.	○	○	○	○
23.7	Vous lui faites passer un test de dépistage des toxicomanies.	○	○	○	○
23.8	Vous ne prenez aucune mesure.	○	○	○	○

Draft

Draft

Partie C
(Les questions surtout reliées au diagnostic)

Reportez-vous à votre propre pratique au cours des cinq dernières années pour répondre aux questions suivantes.

24. Dans votre pratique, avez-vous déjà :

	Oui	Non	Dans l'affirmative, combien ?
24.1 diagnostiqué des patients présentant un SAF ?	O	O	
24.2 soigné des patients présentant un SAF ?	O	O	
24.3 présumé (sans diagnostiquer) un SAF ?	O	O	
24.4 envoyé des patients en consultation pour confirmer un diagnostic de SAF ?	O	O	

25. Avez-vous déjà signalé un diagnostic de SAF ? O Oui O Non

26. Avez-vous déjà signalé un diagnostic d'EAF ? O Oui O Non

27. Dans l'affirmative, à qui avez-vous signalé l'information ? (Cochez toutes les réponses applicables.)

- Éducation O
- Services sociaux O
- Autre (précisez) O

_____ _____

28. Pensez-vous que la pathologie suivante devrait être à déclaration obligatoire ?

- 28.1 SAF ? O Oui O Non O Je ne sais pas
- 28.2 EAF ? O Oui O Non O Je ne sais pas

29. Ces pathologies sont-elles à déclaration obligatoire dans votre province ?

- 29.1 SAF ? O Oui O Non O Je ne sais pas
- 29.2 EAF ? O Oui O Non O Je ne sais pas

30.1 Utilisez-vous un modèle diagnostique dans votre pratique ? O Oui O Non

30.2 Dans l'affirmative, lequel utilisez-vous ?

- Critères diagnostiques à quatre chiffres de Seattle O
- Critères américains de surveillance des malformations congénitales O
- Critères de l'*American Association of Pediatrics* O
- Critères de l'Institut de médecine O
- Autre (précisez) O

_____

31. Utilisez-vous une terminologie diagnostique normalisée ? O Oui O Non

32. À votre avis, est-ce que les caractéristiques suivantes définissent le SAF ?

		Oui	Non	Je ne sais pas
32.1	Front saillant	O	O	O
32.2	Sillon sous-nasal plat	O	O	O
32.3	Lèvre supérieure mince	O	O	O
32.4	Lèvre supérieure épaisse	O	O	O
32.5	Petites fissures palpébrales	O	O	O
32.6	Fissures palpébrales ascendantes	O	O	O
32.7	Fissures palpébrales descendantes	O	O	O
32.8	Dysfonction du système nerveux central	O	O	O
32.9	Troubles de croissance prénatale	O	O	O
32.10	Troubles de croissance postnatale	O	O	O

Draft

Draft

33. Lequel des éléments suivants vous procurerait l'information la plus précise pour diagnostiquer un SAF ? (Cochez une seule réponse.)

Antécédents d'alcoolisme ou de dépendance à l'alcool de la mère	○
Petit à la naissance	○
Troubles de comportement	○
Troubles cognitifs	○
Caractéristiques faciales précises	○
Combinaison d'anomalies de croissance, cérébrales et faciales	○

34. Indiquez si les troubles suivants, à votre avis, sont associés au SAF ou directement causés par le SAF.

		Associé au SAF	*Causé par le SAF*	*Ni l'un ni l'autre*	*Je ne sais pas*
34.1	Troubles affectifs de longue durée	○	○	○	○
34.2	Perturbation de l'expérience scolaire	○	○	○	○
34.3	Toxicomanies	○	○	○	○
34.4	Troubles juridiques	○	○	○	○
34.5	Diabète	○	○	○	○
34.6	Fissure palatine	○	○	○	○
34.7	Trouble auditif	○	○	○	○
34.8	Maladie d'Alzheimer	○	○	○	○
34.9	Trouble déficitaire de l'attention	○	○	○	○
34.10	Retard intellectuel	○	○	○	○
34.11	QI moyen	○	○	○	○
34.12	QI élevé	○	○	○	○
34.13	Albinisme	○	○	○	○
34.14	Comportement sexuel inopportun	○	○	○	○

35. Vers qui aiguilleriez-vous les patients présentant un SAF présumé ?

36. De nombreux médecins ne posent pas de diagnostic de SAF dans leur pratique. Indiquez lesquels des facteurs suivants peuvent contribuer à cette situation. (Cochez toutes les réponses applicables.)

Si le fait de poser le diagnostic dépasse la portée de votre pratique, cochez et passez à la question 38. ☐

Manque de temps pour poser le diagnostic	○
Manque de formation précise pour poser le diagnostic	○
Conviction que le diagnostic ne changera rien pour l'enfant	○
Autre (précisez)	○

Draft

Draft

37. Évaluez l'utilité des ressources suivantes pour poser un diagnostic de SAF ou précisez si ces ressources ne sont pas accessibles dans votre collectivité.

	Très utile	*Plutôt utile*	*Pas très utile*	*Inutile*	*Inaccessible dans ma collectivité*
37.1 Accès à un psychologue	O	O	O	O	O
37.2 Accès à des publications d'information	O	O	O	O	O
37.3 Accès à une équipe multidisciplinaire	O	O	O	O	O
37.4 Clinique d'action sociale dotée d'une équipe diagnostique	O	O	O	O	O
37.5 FMC	O	O	O	O	O
37.6 Recours à la télémédecine pour obtenir un diagnostic posé par une équipe diagnostique spécialisée	O	O	O	O	O

38. Selon vous, quelles sont les méconnaissances les plus courantes au sujet du SAF ?

_____

_____

_____

_____

_____

_____

39. Vers qui vous tourneriez-vous pour obtenir plus d'information sur le SAF ?

_____

_____

_____

_____

Draft

Draft

Partie D
(Données personnelles)

Les renseignements suivants nous aideront à mieux comprendre les dispensateurs de soins, leur expérience et leur milieu de travail.

40. Êtes-vous : O un homme ? O une femme ?

41. Quel âge avez-vous ? ☐☐

42. Quel est votre état matrimonial ?

- Célibataire O
- Marié(e) O
- Divorcé(e) O
- Separé(e) O
- Veuf/veuve O

43. Combien d'enfants avez-vous ? ☐☐

44. **Question réservée aux médecins :** Année de promotion de la faculté de médecine : ☐☐☐☐

45. **Questions réservées aux sages-femmes :**

45.1 Êtes-vous issue d'un programme canadien de formation des sages-femmes ?

O Oui O Non Dans l'affirmative, année de promotion : ☐☐☐☐

45.2 Êtes-vous issue d'un programme de préinscription Michener ?

O Oui O Non Dans l'affirmative, année de promotion : ☐☐☐☐

45.3 Avez-vous obtenu une évaluation de reconnaissance des acquis ?

O Oui O Non Dans l'affirmative, année de promotion : ☐☐☐☐

45.4 Possédez--vous une licence ou un diplôme de sage-femme d'un autre territoire ?

O Oui O Non Dans l'affirmative, nom du territoire : _____

Année de promotion : ☐☐☐☐

46. Quel est votre principal mode d'exercice ? (Ne cochez qu'**une** seule réponse)

- Pratique solo O
- Pratique de groupe O
- Autre (précisez) O

_____

47. Possédez-vous un poste universitaire de quelque nature que ce soit ? O Oui O Non

48. Considérez-vous exercer en milieu urbain

O Urbain O Rural

49. Quelle proportion de votre pratique est consacrée aux : (**Nota** : les catégories ne sont pas exclusives)

- 49.1 autochtones _____
- 49.2 femmes (de 16 ans et plus) _____
- 49.3 enfants (de la naissance à 16 ans) _____

NOUS VOUS REMERCIONS DE VOTRE AIDE.

Draft

Notes

Notes